

Entwicklung der Förderangebote im Frühbereich – Studie zur Analyse von besonders hohem sonderpädagogischem Förderbedarf für Kinder zwischen 0-4 Jahren mit besonderem Fokus auf den Frühkindlichen Autismus (EFiF)

Bericht



Sahrai, Diana; Ermert, Claudia; Wabnitz, Sarah; Arisci, Nina

Muttenz, Oktober 2020

Autorinnen der Studie

Prof. Dr. Diana Sahrai ist Soziologin und Gesundheitswissenschaftlerin und leitet die Professur für Soziales Lernen unter erschwerten Bedingungen am Institut Spezielle Pädagogik und Psychologie, Pädagogische Hochschule FHNW. Ihre Arbeitsschwerpunkte sind Inklusion, Behinderung und Gesundheit, Migration, Frühe Kindheit und Soziales Lernen. Sie ist u.a. beteiligt in der Lehre im Studiengang Sonderpädagogik mit der Vertiefungsrichtung Heilpädagogische Früherziehung.

Dr. Claudia Ermert ist Psychologin (lic.phil.) und Dozentin der Professur für berufspraktische Studien und Professionalisierung am Institut Spezielle Pädagogik und Psychologie, Pädagogische Hochschule FHNW. In der Lehre ist sie schwerpunktmässig in den berufspraktischen Studien für angehende Heilpädagogische Früherzieher*innen, im Bereich «Entwicklung und Lernen» im Frühbereich sowie im Bereich ASS bei Kindern und Jugendlichen tätig. Sie war langjähriges Kommissionsmitglied der Eidgenössischen Kommission für Familienfragen sowie von 2013 bis 2019 Gründungspräsidentin des Vereins «Leben mit Autismus Basel».

Sarah Wabnitz, MA. ist Heilpädagogische Früherzieherin, externe Dozentin für Entwicklungsdiagnostik und Frühe Förderung sowie für Berufspraktische Studien im Bereich Heilpädagogische Früherziehung in den Professuren Soziales Lernen unter erschwerten Bedingungen und berufspraktische Studien und Professionalisierung im Institut Spezielle Pädagogik und Psychologie, Pädagogische Hochschule FHNW. Seit März 2020 ist sie Geschäftsführerin des Berufsverbands Heilpädagogische Früherziehung.

Nina Arisci, BA. arbeitet seit 2016 als studentische Mitarbeiterin in der Professur für Soziales Lernen unter erschwerten Bedingungen am Institut Spezielle Pädagogik und Psychologie, Pädagogische Hochschule FHNW und ist Unterassistentin am Psychologischen Institut der UZH, Lehrstuhl für Klinische Psychologie mit Schwerpunkt Kinder/Jugendliche und Paare/Familien. Sie studierte Philosophie und Anglistik an der Universität Basel und macht zurzeit ihren Master in Psycholinguistik an der Universität Zürich.

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	1
Tabellenverzeichnis	2
Vorwort	3
I. Einleitung	4
II. Definitionen und das Berufsbild Heilpädagogische Früherziehung	7
II.1 Definition und Beschreibung von einigen zentralen, verwendeten Begriffen	7
II.2 Das Berufsbild der Heilpädagogischen Früherziehung im Kontext einer Frühen Bildung, Betreuung und Erziehung	11
II.2.1 Frühkindliche Bildung, Betreuung und Erziehung / Frühe Förderung	11
II.2.2 Berufsbild Heilpädagogische Früherziehung (HFE)	12
II.2.3 Angrenzende Berufe zu HFE im Feld der Frühen Bildung, Betreuung und Erziehung	15
II.2.4 Zusammenfassung und kurzer Vergleich der Berufe	16
III. Klassifikation und Beschreibung von Beeinträchtigungen und Behinderungen nach ICD, DSM und ICF	19
III.1 Die medizinischen Klassifikationssysteme ICD und DSM	19
III.1.1 Umschriebene und Tiefgreifende Entwicklungsstörungen aus medizinisch-klassifikatorischer Sicht	21
III.1.2. Tiefgreifende Entwicklungsstörungen und Autismus-Spektrum-Störungen (laut ICD und DSM)	21
III.1.3 Aktuelle Leitlinien S3 zur Diagnostik und Früherkennung bei Autismus	24
III. 2 ICF als komplementäre Beschreibungsform von Behinderungen	26
III.2.1 Philosophie und Verständnis des ICF- Modells	26
III.2.2 Einführung und Beschreibung des ICF	27
III.2.3 Core Sets	32
III.2.4 Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit für Kinder und Jugendliche (ICF-CY)	34
III.2.5 Einsatz ICF und ICF-CY in der HFE in der Schweiz	35
III.2.6 Fazit	39
IV. Interventionsmöglichkeiten im Frühbereich	41
IV.1 Interventionen der Heilpädagogischen Früherziehung	41
IV.2 Interventionen bei Autismus-Spektrum-Störungen im frühen Kindesalter	46
IV.2.1 Einleitung und die Frage nach der Evidenzbasierung	46
IV.2.2 Verschiedene Ansätze intensiver Frühtherapien in fünf ASS-Zentren	47
IV.2.3 Wirksamkeit der genannten Ansätze	53
IV.2.3 Ausgewählte Interventionsmöglichkeiten für den Einsatz in der HFE bei Kindern mit ASS und ihren Familien	54
V. Familie als Ort der Entwicklung und des Aufwachsens	58
V.1 Familienorientiertes Arbeiten in der HFE	58
V.2 Elterliche Belastung bei einem Kind mit Autismus	63
V.3 Einige weitreichendere Konsequenzen der Familienorientierung für sonderpädagogische Arbeit mit kleinen Kindern	67

VI. Schlussfolgerung und Empfehlungen	68
VI.1 Benennung, Konzeptionalisierung und Diagnostik	68
VI.2 Interventionen	70
VI.2.1 Förderung auf mehreren Ebenen	71
VI.2.2 Interdisziplinäre Kooperation und gute Koordination der unterschiedlichen Stellen	73
VI.2.3 Familienorientierung und Zusammenarbeit mit Eltern	76
VI.2.4 Forschung und Evidenzbasierung	77
Literaturverzeichnis	78

Anhänge

Anhang 1: Exemplarische Zusammenstellung einiger Methoden und Konzepte der HFE

Anhang 2: Exemplarische Zusammenstellung von Mittel, Methoden und Konzepte anhand vom zwei Werken

Anhang 3: Übersicht Zentren Frühkindlicher Autismus in der Schweiz

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Gesamtübersicht Frühe Förderung (Stern et al., 2019, S. 10)	12
Abbildung 2: Heilpädagogische Früherziehung (HFE): Aufgabenfelder und Schnittstellen (Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung der deutschen, rätoromanischen und italienischen Schweiz (BVF), 2020)	14
Abbildung 3: Schwerpunkte der Aufgabenfelder der verschiedenen Massnahmen (eigene Darstellung).	17
Abbildung 4: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit ICF (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, 2012)	27
Abbildung 5: Struktur der ICF (Hollenweger et al., 2017).	28
Abbildung 6: Veränderte Zielgruppe in der Frühen Kindheit von 0-4 Jahren (Burgener Woeffray, 2014, S. 11).	36
Abbildung 7: Aufgabenfelder und Schnittstellen der Heilpädagogischen Früherziehung (Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung der deutschen, rätoromanischen und italienischen Schweiz (BVF), 2020)	45
Abbildung 8: Einfluss der Frühförderung auf die kindliche Entwicklung (nach McWilliam, 2010, aus Hintermaier, 2014)	59
Abbildung 9: Vier-Ebenen-Modell der elterlichen Belastung (Tröster & Lange, 2019)	64
Abbildung 10: Early Childhood Outcomes (ECO), ein konzeptionelles Modell für familienzentrierte Outcomes. Übersetzt nach Wainer et al., 2016, adaptiert nach Epley et al., 2011) (Liesen et al., 2018).	66
Abbildung 11: Heilpädagogische Früherziehung (HFE): Aufgabenfelder und Schnittstellen (Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung der deutschen, rätoromanischen und italienischen Schweiz (BVF), 2020)	74
Abbildung 12: Gesamtübersicht Frühe Förderung (Stern et al., 2019, S. 10)	75

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. Vergleich ICD-10 – DSM-IV-TR – DSM-5 – Kriterien für Frühkindlichen Autismus – Autistische Störung – Autismus-Spektrum Störung (Freitag, 2014).	23
Tabelle 2: Domänen der Komponente Körperfunktionen der ICF (Hollenweger & de Camargo, 2020).	29
Tabelle 3: Domänen der Komponente Körperstrukturen der ICF (Hollenweger & de Camargo, 2020).	30
Tabelle 4: Lebensbereiche der Komponenten Aktivität und Partizipation, ICF (Schuntermann, 2018).	30
Tabelle 5: Domänen der Komponente Umweltfaktoren (Schuntermann, 2018)	31
Tabelle 6: Übersicht zu Häufigkeit von chronischen Krankheiten, Erkrankungsrisiken und Behinderungen (ausgewählte Beispiele) (Schweizerisches Gesundheitsobservatorium et al., 2020)	37
Tabelle 7: Zweite Übersicht zur Häufigkeit von chronischen Krankheiten, Erkrankungsrisiken und Behinderungen (ausgewählte Beispiele) (Schweizerisches Gesundheitsobservatorium et al., 2020)	38
Tabelle 8: Traditionelle und familienorientierte Frühförderung gegenübergestellt (Reinders-Schmidt, 2019, S. 42-43).	62

Vorwort

Der hier vorgelegte Bericht soll als Grundlage für die Weiterentwicklung der Förderangebote im Frühbereich (ab Geburt bis zum Kindergarteneintritt) durch sonderpädagogische Massnahmen im Kanton Aargau dienen.

Die Studie soll eine Orientierung und in diesem Sinne einige Anhaltspunkte und Empfehlungen liefern, damit Kinder von 0 bis 4 Jahren, die von einer schweren Behinderung betroffen sind und die eine besonders intensive Form der Unterstützung benötigen, bedarfsgerecht auch durch sonderpädagogische Massnahmen (Heilpädagogische Früherziehung) betreut und unterstützt werden können.

Obwohl der Bericht recht umfangreich ist, bedürfen einige angerissene Themen weiterer Vertiefung. Um dennoch handhabbare Ergebnisse liefern zu können, haben wir einen besonderen Fokus auf die Autismus-Spektrum Störung und den Frühkindlichem Autismus gerichtet und für diesen Bereich vertiefte Analysen zusammengestellt.

Wie sich in dem Bericht zeigen wird, ist der Inhalt so gestaltet, dass wir auf das Wissen von ganz unterschiedlichen Disziplinen zurückgreifen mussten. Entsprechend konnte die fachliche Expertise nicht monodisziplinär ausgerichtet sein. Aus diesem Grund haben wir in einem multidisziplinär zusammengesetzten Team gearbeitet und versucht, die disziplinären Wissensbestände integrativ aufeinander zu beziehen.

Die psychologische Expertise wurde von Claudia Ermer Kaufmann, Psychologin und Dozentin in der Professur für Berufspraktische Studien und Professionalisierung (Fokus HFE) und Expertin für ASS eingebracht. Hierzu gehörte die fachliche Verantwortung für den medizinisch-psychologischen Bereich sowie für den Bereich Autismus. Sarah Wabnitz, Heilpädagogische Früherzieherin und Referentin für Entwicklungsdiagnostik in der Professur für Soziales Lernen unter erschwerten Bedingungen, war verantwortlich für alle Teile des Berichts, die die Arbeit der Heilpädagogischen Früherziehung betrafen sowie für die Abschnitte zu ICF. Nina Arisci ist Anglistin und Philosophin und hat als studentische Mitarbeiterin sowohl beim Verfassen der einzelnen Kapitel massgeblich mitgewirkt (besonders im Kapitel zu Begriffsdefinition und Interventionen in ASS) als auch bei der Recherche, Datenbankverwaltung und Layout. Diana Sahrai leitet die Professur für Soziales Lernen unter erschwerten Bedingungen und war für die Gesamtprojektleitung verantwortlich. Paula Nussberger danken wir herzlich für das Gegenlesen des Berichts.

Der Bericht ist in dieser Variante nur für interne Nutzung bei den Auftraggebern bestimmt.

Wir hoffen, dass der Bericht Anregungen für weitere Diskussionen für die Frage nach der bestmöglichen Unterstützung von kleinen Kindern mit besonderen Bedürfnissen bieten wird und freuen uns auf gemeinsame Diskussionen.

Muttenz, 31. August 2020

Diana Sahrai

I. Einleitung

Seit Langem hat sich in allen relevanten Disziplinen einheitlich die Erkenntnis durchgesetzt, dass die frühe Kindheit eine besonders sensible biografische Lebensphase darstellt und in dieser Phase die Grundsteine für eine gesunde Entwicklung eines Kindes und für die spätere Lebensphasen gelegt werden. Aus dieser Erkenntnis heraus wird entsprechend die Forderung nach frühen Interventionen, einer frühkindlichen ausserhäuslichen Betreuung oder die Stärkung von Familien mit kleinen Kindern immer lauter. Für die Schweiz sind *dafür seit einigen Jahren z. B. die Aktivitäten des Netzwerk Kinderbetreuung und der Schweizerischen UNESCO-Kommission zu nennen*, die zuletzt in das Papier «Für eine Politik der Frühen Kindheit» (Schweizerische UNESCO-Kommission 2019) mündeten.

Diese Forderungen, die allgemein für alle Kinder in einem frühen Alter gestellt werden, gelten auch – vielleicht in verstärktem Masse – für kleine Kinder, die einen sonderpädagogischen Förderbedarf aufweisen und hier insbesondere die, die besonders schwer von Beeinträchtigungen betroffen sind. Gerade diese Kinder, deren Entwicklung durch welche Faktoren auch immer gefährdet ist, müssen in ganz besonderem Masse möglichst früh und möglichst intensiv unterstützt werden, damit sie ihre Potenziale voll ausschöpfen können und die Chance erhalten, das Höchstmass an Gesundheit, das in ihrer Situation möglich ist, zu erreichen. Hier kommt den Professionen und weiteren Verantwortlichen, die für diese Gruppe von Kindern zuständig sind, eine besonders wichtige Rolle zu.

Der hier vorliegende Bericht geht auf einen Auftrag des Kanton Aargau zurück, der an diesem Aspekt ansetzen wollte. Um den besonders stark beeinträchtigten Kindern im Alter von 0-4 Jahren eine gute Unterstützung zu gewährleisten, sollten in der Studie besonders schwere Formen der Beeinträchtigungen, Diagnosen und Interventionen bei Kindern zwischen 0 und 4 Jahren erfasst werden. Der Fokus der Studie sollte laut Auftrag nicht primär im medizinischen, sondern im pädagogischen-therapeutischen Bereich liegen und eine Klassifikation verschiedener Behinderungsformen vornehmen. Relativ klare Klassifikationen sind jedoch nur im medizinischen und psychologischen Bereich vorhanden, nicht jedoch im pädagogischen Bereich. Im Folgenden wird kurz erläutert, wie in der Studie vorgegangen wird, damit eine Orientierung für den pädagogischen Bereich ermöglicht wird. Eine klare Klassifizierung ist *erstens* aus einer pädagogisch-sozialwissenschaftlichen Perspektive aufgrund des komplexen Konstruktionscharakters von Behinderungen nicht vorhanden und auch nicht möglich. Daher greifen wir für eine erste Orientierung auf die vorhandenen medizinischen und psychologischen Klassifikationssysteme zurück. *Zweitens* ist eine klare und hierarchisch angeordnete Klassifizierung auch deshalb nicht machbar, weil in der Regel gerade die tiefgreifenden Entwicklungsstörungen mit verschiedenen Komorbiditäten einhergehen, die je nach Einzelfall anders auftreten können. *Drittens* kann jede einzelne Form der Behinderung, Beeinträchtigung oder Entwicklungsstörung mehr oder weniger stark ausgeprägt sein und mehr oder weniger Bedarf nach Förderung und Unterstützung erfordern. Der Bedarf nach sonderpädagogischer Unterstützung richtet sich also nicht nur nach der medizinischen Klassifikation, sondern auch nach dem je im Einzelfall ausgeprägten Schweregrad der betreffenden Beeinträchtigung. Und schliesslich haben *viertens* die Umweltfaktoren sowie das gegebene sozioökonomische und das familiäre Umfeld einen starken Einfluss auf die Entstehung, Ausprägung und den weiteren Verlauf von Behinderungen, und sind somit für den individuellen Förderbedarf von zentraler Bedeutung. So hat z. B. ein zweijähriges Kind mit diagnostiziertem Frühem Autismus je nach sozialer Herkunft der Familie, dem Bildungsgrad der Mutter oder dem Grad und Qualität der internen und externen Unterstützung etc. eine unterschiedliche Wahrscheinlichkeit sich gut oder schlecht zu entwickeln. In der Studie versuchen wir dieser Komplexität Rechnung zu tragen, indem wir auf

verschiedene Disziplinen, verschiedene Klassifikationen etc. zurückgreifen. Da wir nicht für alle Formen der Beeinträchtigung und ihre komplexen Formen und Ausprägungen Antworten liefern können, versuchen wir möglichst allgemeingültige Aussagen aus den unterschiedlichen Disziplinen zusammen zu stellen und fokussieren in allen Aspekten beispielhaft auf Autismus-Spektrum Störungen (ASS).

Die Klassifikation, Diagnostik und Interventionen und Therapien von gesundheitlichen Beeinträchtigungen in der frühen Kindheit wird also von ganz unterschiedlichen Disziplinen vorgenommen. Jede dieser Disziplinen arbeitet mit je eigenen Begriffen und eigenen Logiken. Um zu einem gemeinsamen Verständnis zu kommen, werden in einem ersten Schritt einige in diesem Kontext gängige Begriffe (z. B. Behinderung, Beeinträchtigung, Förderbedarf, Störung, Entwicklung etc.) definiert und für diese Studie aufbereitet (Kap. II.1). Dabei wird sich zeigen, dass aufgrund der sehr unterschiedlichen disziplinären Zugänge eine einheitliche Verwendung von Konzepten und Begriffen kaum möglich ist. Es werden aber einzelne Begriffe (z. B. Störungen) aus der Perspektive der jeweiligen Fachdisziplin kurz definiert. Somit haben wir nicht versucht, für alle Disziplinen eine einheitliche Sprache zu geben, sondern die Begriffe bleiben im Kontext der jeweiligen Disziplin. Das kann teilweise zu Irritation führen (z. B. der Begriff der Störung im pädagogischen Diskurs), lässt sich aber u. E. nicht lösen, weil die differente Sprachverwendung auf die Differenzen in den jeweiligen Perspektiven der jeweiligen Disziplinen verweist. Wir nehmen diese Differenzen so hin und werden in diesem Kapitel und im weiteren Verlauf der Arbeit die unterschiedlichen disziplinären Zugänge der Sonderpädagogik nicht als konkurrierende oder sich ausschliessende Zugänge, sondern als Komplementäre begreifen. Nach der Definierung der Begriffe werden wir in einem weiteren Kapitel auf das Berufsbild und den Berufsauftrag der Heilpädagogischen Früherziehung eingehen (II.2).

Vor diesem Hintergrund wird hier in Kap. III die international gängigen Klassifikationssysteme vorgestellt. In einem ersten Schritt werden wir dabei auf die aktuell gängigen medizinischen und psychologischen Klassifikationssysteme¹ zurückgreifen, um eine erste Orientierung zu gewinnen (Kap. III.1). Auf der Grundlage dieser Vorstrukturierung werden dann nur die sog. Tiefgreifenden Entwicklungsstörungen genauer betrachtet (III.1.2). Am Beispiel von Frühkindlichem Autismus als eine Form tiefgreifender Entwicklungsstörung wird dann auf der Grundlage der S3-Leitlinien eine detailliertere Beschreibung geliefert (III.1.3).

Um die oben genannten Herausforderungen für eine Klassifikation und Sortierung aus einer pädagogischen Perspektive zu begegnen, werden wir für den weiteren Verlauf auf die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation WHO zurückgreifen, die als komplementäres Modell zu ICD 10 konzipiert ist (Kap. III.2). Aus der Perspektive des ICF ist entsprechend eine einfache Klassifikation nach Menschen mit Behinderungen und ohne Behinderungen nicht ohne Weiteres eindeutig zu treffen. Vielmehr wird nach diesem Modell die Wechselwirkung der unterschiedlichen Dimensionen und Einflussfaktoren, die eine Behinderung ausmachen (das biopsychosoziale Modell und das partizipative, menschenrechtliche Modell von Behinderung) den Ausgangspunkt der Überlegungen bilden. Weil das Konstrukt Behinderung nach dem Verständnis der ICF sehr komplex aufgebaut ist, werden wir das ICF recht detailliert beschreiben, Beispiele aus dem schulischen Kontext bringen, den Einsatz in der Schweiz im Frühbereich darlegen (Kap. III.2.1 bis III.2.6). So liegt z. B. für den schulischen Kontext bereits in Form des Standar-

¹ Wir beziehen uns in diesem Bericht auf den Stand nach dem ICD 10. ICD 11 liegt in englischer Sprache vor, die deutsche Übersetzung ist gerade in Arbeit. Entsprechend ist für den Schweizer Kontext noch das ICD 10 gültig (Stand Juni 2020).

disierten Abklärungsverfahrens (SAV) ein Papier vor, das eine Auswahl an Items der ICF darstellt, welche zur Erhebung des Förderbedarfs eines Kindes ab Schulalter eingesetzt werden kann. Für den Frühbereich liegt ein solches Instrument bislang nicht vor.

In einem weiteren Schritt werden wir auf die Interventionsmöglichkeiten eingehen (Kap. IV). Eine erschöpfende und lückenlose Darstellung ist jedoch aufgrund der Vielfalt an Formen der Beeinträchtigungen und Behinderungen, der unterschiedlichen disziplinären Zugänge (Medizinisch, psychologisch, pädagogisch sowie weitere alternative Zugänge und Methoden) und der Komplexität von Erscheinungsformen (z. B. Multimorbidität) nicht zu leisten. So sind z. B. im medizinischen Bereich für viele diagnostizierten Krankheiten ganze Datenbanken vorhanden, die hier nicht alle aufgelistet werden können. Auch eine Trennung nach Disziplinen macht an dieser Stelle keinen Sinn, weil gerade bei komplexen Beeinträchtigungen häufig viele unterschiedliche Therapien parallel zur Anwendung kommen. Wir werden in einem ersten Versuch trotzdem kurz auf die Interventionen, Methoden, Ansätze in der Heilpädagogischen Früherziehung eingehen (Kap. IV.1) und aber aufzeigen, dass hier, zumindest mit Blick auf die Frage, welche Interventionen tatsächlich in der Praxis flächendeckend eingesetzt werden, eine Forschungslücke besteht. Wir werden jedoch an dieser Stelle am Beispiel von Frühkindlichem Autismus die nach dem neuesten wissenschaftlichen Stand gängigen therapeutischen Zugänge darstellen (Kap. IV.2). Dazu werden wir durch eine Recherche der fünf Zentren von ASS in der Schweiz herausarbeiten, welche Methoden sie bei der Behandlung von ASS anwenden. Die Zentren können als Kompetenzzentren für ASS im Frühbereich verstanden werden und sie bilden die Orientierung dafür, welche Methoden aktuell nach dem neuesten Stand der Forschung zur Anwendung kommen². Viele der Therapie- und Fördermethoden können zudem als übergreifend verstanden werden, und werden auch im Kontext anderer Förderbereiche eingesetzt.

In fast allen Teilen dieser Studie hat sich im Verlauf der Arbeit immer wieder die Familie und das familiäre Umfeld als besonders bedeutsam für die Unterstützung von kleinen Kindern herausgestellt. Aus diesem Grund wird in einem weiteren Kapitel auf die zentrale Rolle der Familie für die sonderpädagogische Unterstützung eingegangen (Kap. V). Dabei stellen wir in einem ersten Schritt die Familienorientierung als relativ neues Leitthema der HFE hervor (V.1) und gehen in einem zweiten Schritt auf die Belastungssituationen von Familien ein, die ein Kind mit einer diagnostizierten ASS haben (V.2).

Wir schliessen diesen Bericht mit einigen zusammenfassenden Betrachtungen ab und mit Empfehlungen für zielgerichtete und sinnvolle Möglichkeiten von sonderpädagogischen Fördermassnahmen für Kinder zwischen 0 und 4 Jahren.

² Zurzeit wird von der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie (DGKJP) eine Studie erarbeitet zu den Interventionen im Bereich ASS erarbeitet (S3-Studie), diese ist jedoch bislang nicht veröffentlicht.

II. Definitionen und das Berufsbild Heilpädagogische Früherziehung

II.1 Definition und Beschreibung von einigen zentralen, verwendeten Begriffen

Wie bereits am Anfang erwähnt, bewegt sich der hier untersuchte Gegenstand in einem sehr interdisziplinären Feld mit Bezügen zu unterschiedlichen Fachdisziplinen. Neben anderen Verkomplizierungen bringen die unterschiedlichen Disziplinen auch ihr je eigenes Fachvokabular mit. Dies macht die Auseinandersetzung in diesem Bereich teilweise zu einer grossen Herausforderung, denn häufig bedeuten dieselben Begriffe in den unterschiedlichen Disziplinen unterschiedliche Dinge oder haben unterschiedliche Konnotationen, werden sehr häufig oder überhaupt nicht verwendet, oder haben eine unterschiedliche Legitimität in der Verwendung. Gerade im Kontext des Themas der Behinderung wird es besonders problematisch, weil hier mit Begriffen auch (negative) Zuschreibungen einhergehen, die den Gegenstand als defizitär konstruieren. In der Theorie spielt die inhaltliche Auseinandersetzung mit zentralen Begriffen eine wichtige Rolle, so etwa die Frage nach dem Kategorienproblem oder die Debatte um Konstruktivismus und Essentialismus (Weisser, 2015). An dieser Stelle kann eine vertiefte Auseinandersetzung mit Theorien von Behinderung nicht anvisiert werden. Wir versuchen jedoch in diesem Abschnitt, die im Bericht, und auch allgemein im Kontext von Sonderpädagogik und Heilpädagogik, verwendeten Begriffe kurz zu definieren. Dabei verzichten wir aufgrund der Übersichtlichkeit auf eine kritische interdisziplinäre Diskussion, sondern beschränken uns darauf, kurze Beschreibungen und Definitionen der Begriffe aus den jeweils diese Begriffe verwendenden Disziplinen heraus zu geben. Dieser Zugang dient dabei lediglich dazu, zu klären, wie im vorliegenden Bericht die Begriffe verwendet werden, und damit Missverständnisse möglichst zu vermeiden.

Wenn Begriffe in unterschiedlichen Disziplinen unterschiedlich verwendet werden, dann werden wir die unterschiedlichen Bedeutungen darlegen, ohne in eine grössere Diskussion zu gehen. Wir versuchen damit, möglichst Klarheit über die im Text verwendeten Begriffe zu geben, ohne den Anspruch zu haben, dass wir alle Begriffe trennscharf verwenden.

Wir beginnen mit einigen Begriffen, die eher in medizinischen und psychologischen Zusammenhängen verwendet werden, danach folgen einige pädagogische und soziologische Begriffe.

Störung

Der Begriff der **Störung** kann in unterschiedlichen Kontexten und wissenschaftlichen Disziplinen sehr unterschiedliche Bedeutungen haben.

In unserer Studie fokussieren wir zunächst bei der Betrachtung von Zuschreibungen und Diagnosen nach DSM und ICD (bei beiden Begriffen handelt es sich um medizinische Klassifikationssysteme (vgl. dazu Kapitel III)). Folgt man den leicht zugänglichen Erklärungen in Wikipedia (*Psychische Störung*, 2020), dann ist eine psychische oder seelische Störung ein Zustandsbild, «das durch krankheitswertige Veränderung des Erlebens und Verhaltens gekennzeichnet ist. Es kann mit Abweichungen der Wahrnehmung, des Denkens, Fühlens oder auch des Selbstbildes (Selbstwahrnehmung) einhergehen. Psychische Störungen sind typischerweise mit deutlichem persönlichem Leidensdruck oder Belastungen und Problemen in mehreren Lebensbereichen verbunden» (*Psychische Störung*, 2020).

Psychische Störungen treten in sehr verschiedenen Erscheinungsformen auf und gehören gemäss Wikipedia zu den weitverbreitetsten Erkrankungen. Behandelt werden sie in der Regel von Psychiater*innen und Psychotherapeut*innen mit Psychotherapie und/oder Psychopharmaka. Ergänzend können andere Interventionen zum Einsatz kommen.

Entwicklung

Der Begriff der menschlichen **Entwicklung** im psychischen und Verhaltensbereich wird insbesondere in der Entwicklungspsychologie zum Gegenstand wissenschaftlicher Betrachtungen. Die Entwicklungspsychologie ist ein Teilgebiet der Psychologie und geht der Entwicklung des Menschen in unterschiedlichen Kontexten und zu unterschiedlichen Entwicklungsbereichen nach. Der Gegenstand der Entwicklungspsychologie ist die «Beschreibung und Erklärung überdauernder, aufeinander aufbauender Veränderungen menschlichen Erlebens und Verhaltens über die gesamte Lebensspanne.» Wikipedia (*Entwicklungspsychologie*, 2020) formuliert wie folgt: «Diese Veränderungen führen zu einer Zunahme oder Abnahme von Fähigkeiten im nicht von Krankheit bestimmten, biologisch artgemässen Verlauf des Lebens» (*Entwicklungspsychologie*, 2020).

Die Begriffe **Entwicklungsstörungen**, **Entwicklungsverzögerung** und **Entwicklungsrisiko** finden sich in der Schnittmenge der Begriffe Entwicklung und Störung.

Begriffe, die im Kontext Entwicklung und Störung manchmal auftreten, sind die der Entwicklungsauffälligkeit, der Entwicklungsverzögerung und der Entwicklungsstörung im eigentlichen Sinne (Loh, 2017).

- **Entwicklungsauffälligkeit oder -abweichung** sagt aus, dass ein Kind bestimmte Funktionen, wie z.B. Sprechen oder Laufen, nicht in der normalen Zeitspanne wie andere erlernt hat.
- **Entwicklungsverzögerung** («Retardierung») «bezieht sich auf die *Geschwindigkeit* der Entwicklung: Sie ist zu langsam – entweder einzelne Fähigkeiten betreffend oder das ganze Kind.
- **Entwicklungsstörung** betrifft die *Qualität* der Entwicklung. Neben den sogenannten **umschriebenen Entwicklungsstörungen** gibt es auch **tiefgreifende Entwicklungsstörungen**.

Auf die Begriffe Entwicklungsstörung und Entwicklungsverzögerung wird differenzierter noch in Kap. III.2 eingegangen.

In der Entwicklung von Kindern können mit Koglin und Petermann (2013) unterschiedliche Risikofaktoren ausgemacht und beschrieben werden:

- Kindbezogene Risikofaktoren, dazu zählen biologische und personenbezogene Faktoren,
- Familiäre Risikofaktoren,
- Risikofaktoren im Lebensumfeld und
- Entwicklungsrisiken im dynamischen Entwicklungsprozess.

Unter Risikofaktoren im Lebensumfeld können beispielsweise ein fehlendes soziales Netz oder eine geringe Qualität der Nachbarschaft verstanden werden, so Koglin und Petermann (2013). Der Aspekt der Entwicklungsrisiken im dynamischen Entwicklungsprozess weist darauf hin, dass nicht ein Risikofaktor alleine, sondern eher die Kumulation von Risikofaktoren und deren Interaktion das Risiko für die Entwicklung des Kindes stark ansteigen lässt.

Behinderung

Der Begriff der Behinderung ist in diesem Kontext sicherlich einer der häufigsten und gleichzeitig auch kontrovers diskutierten Begriffe. Behinderung wird in seinem ganzen Bedeutungs-

spektrum verwendet, von einer quasi angeborenen Eigenschaft von Personen (z.B. in medizinischen Modellen von Behinderung) bis hin zu radikalkonstruktivistischen Positionen, die Behinderung als eine reine Konstruktion und Zuschreibung kategorisieren.

Hier sollen, wie oben bereits erwähnt, nicht die im engeren Sinn wissenschaftlichen Auseinandersetzungen im Fokus stehen, sondern wir greifen auf die Definitions- und Beschreibungsversuche des Begriffs zurück, die im rechtlichen Rahmen und in der Praxis Relevanz haben.

Nach dem, in der Vergangenheit meist dominanten medizinische Modell, auf das auch heute noch implizit oder explizit beim Verständnis von Behinderung Bezug genommen wird, wird Behinderung folgendermassen definiert: «Die Behinderung ist ein individuelles medizinisches Problem einer Person, deren Körper dauerhaft geschädigt ist. Die Antwort auf dieses Problem findet sich vor allem in der Pflege und/oder in spezifisch an diese Person angepassten Hilfsmitteln» (Gazareth et al., 2009). In dieser Lesart spielen Kontextfaktoren weniger eine Rolle.

Das medizinische Verständnis von Behinderung ist sehr in Kritik geraten und es haben sich andere Verständnisse entwickelt. Vor allem auf das soziale und auf das menschenrechtliche Modell wird heute am häufigsten Bezug genommen. Der Unterschied zum medizinischen Modell ist hier, dass Behinderung nicht als ein Defizit einzelner Personen konzipiert wird, der man mit Therapie und Pflege entgegenwirkt, sondern Behinderung ist etwas was in Wechselwirkung zwischen Individuum und Umfeld entsteht, eine Person ist also nach diesem Verständnis nicht behindert, sondern sie wird behindert gemacht.

Die UN-Behindertenrechtskonvention definiert Behinderung folgendermassen: Behinderung entsteht «aus der Wechselwirkung zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und einstellungs- und umweltbedingten Barrieren [...], die sie an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern» (UN-BRK, 2006, S. 1f.). «Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können» (UN-BRK, 2006, Art. 1).

Das Bundesgesetz über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen (BehiG) bezeichnet als behindert «eine Person, der es eine voraussichtlich dauernde körperliche, geistige oder psychische Beeinträchtigung erschwert oder verunmöglicht, alltägliche Verrichtungen vorzunehmen, soziale Kontakte zu pflegen, sich fortzubewegen, sich aus- und fortzubilden oder eine Erwerbstätigkeit auszuüben» (Art. 2, Abs. 1)» (Der Bundesrat, 2002).

In der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) (detaillierte Informationen zur ICF siehe Kap. III.2) wird unter Behinderung das folgende verstanden: «[...] **Behinderung** [dient] als Oberbegriff für Schädigungen, Beeinträchtigungen der Aktivität und Beeinträchtigung der Partizipation [Teilhabe]» (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, 2012) und wurde mit dem ICF als Oberbegriff für alle drei Aspekte von Körper, Individuum und Gesellschaft eingeführt (ebd.). Von Bedeutung ist hier auch das menschenrechtliche Modell von Behinderung, das betont, «dass Menschenrechtsfähigkeit nicht durch gesundheitliche Beeinträchtigungen beschränkt» wird (Degener, 2015, 64) und Menschen mit Behinderungen soziale und politische Rechte zustehen.

Andere zentrale Begriffe in der ICF sind die Schädigung, die Beeinträchtigung der Aktivität sowie die Einschränkungen der Partizipation oder Teilhabe.

Schädigung

In der ICF wird von Schädigung gesprochen, wenn es sich um eine Beeinträchtigung von Körperfunktionen oder Strukturen handelt: «**Schädigung** ist ein Verlust oder eine Anomalität eines Körperteils (z.B. einer Struktur) oder einer Körperfunktion (z.B. einer physiologischen Funktion). 'Anomalität' wird hier ausschließlich im Sinn einer wesentlichen Abweichung von geltenden statistischen Normen verwendet (z.B. als Abweichung vom Populationsdurchschnitt innerhalb gemessener Standardnormen) und sollte auch nur in diesem Sinn benutzt werden» (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, 2012).

Beeinträchtigungen der Aktivität

Unter Beeinträchtigung der Aktivität versteht das ICF: «Beeinträchtigung der Aktivitäten sind Schwierigkeiten bei der Durchführung einer Aktivität, die eine Person haben kann. Eine Beeinträchtigung der Aktivität ist eine quantitative oder qualitative Abweichung in der Durchführung der Aktivität bezüglich Art oder Umfang der Durchführung, die von Menschen ohne Gesundheitsproblem erwartet wird. Sie kann von leicht bis voll ausgeprägt reichen» (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, 2012).

Einschränkungen der Partizipation [Teilhabe]

Einschränkungen der Partizipation sind schliesslich «Probleme beim Einbezogensein in eine Lebenssituation, die eine Person erlebt. Das Vorhandensein einer Einschränkung der Partizipation [Teilhabe] einer Person wird durch den Vergleich mit der erwarteten Partizipation [Teilhabe] einer Person der entsprechenden Kultur oder Gesellschaft ohne Behinderung bestimmt» (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, 2012).

Möglichkeiten der Teilhabe können jeweils durch Änderungen in den Fähigkeiten oder Eigenschaften der Person und/oder Änderungen im Umfeld erweitert werden. Ein zentraler Begriff bei der Erweiterung der personellen Möglichkeiten ist der Begriff der Bildung und des – besonderen – Bildungsbedarfs.

Besonderer Bildungsbedarf

Im Bildungsbereich, insbesondere im schulischen Kontext sind wiederum neue Begrifflichkeiten entstanden, um die Zielgruppen der Sonder- und Heilpädagogik zu benennen und sich gleichzeitig auf die neuen Modelle und Konzepte von Behinderung als soziale Kategorie nach ICF zu beziehen. Für die Schweiz wurden im Rahmen der Harmonisierung des Schulwesens im Sonderpädagogik-Konkordat eine Reihe von Definitionen und Begriffe festgelegt, damit die Kantone in Folge der Kantonalisierung der Sonderpädagogik durch den NFA über eine gemeinsame Sprache verfügen und eine Art Verbindlichkeit schaffen. Auch wenn nicht alle (Deutschschweizer) Kantone sich an diese einheitliche Terminologie halten, ist es hilfreich an dieser Stelle einige zentrale Begriffe zu erwähnen.

So spricht das Sonderpädagogik-Konkordat im Rahmen der Sonderpädagogik nicht von Kindern mit Behinderungen, sondern von besonderem Bildungsbedarf und definiert ihn wie folgt:

Ein besonderer Bildungsbedarf liegt vor

- bei Kindern vor der Einschulung, bei denen festgestellt wird, dass ihre Entwicklung eingeschränkt oder gefährdet ist, oder dass sie dem Unterricht in der Regelschule ohne spezifische Unterstützung aller Wahrscheinlichkeit nach nicht werden folgen können;
- bei Kindern und Jugendlichen, die dem Lehrplan der Regelschule ohne zusätzliche Unterstützung nachweislich nicht, nicht mehr oder nur teilweise folgen können;

- in weiteren Situationen, in denen die zuständige Schulbehörde bei Kindern und Jugendlichen nachweislich grosse Schwierigkeiten in der Sozialkompetenz sowie im Lern- oder Leistungsvermögen feststellt.

Bei der Evaluation zur Feststellung eines besonderen Bildungsbedarfs wird der Kontext mitberücksichtigt.

(Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren (EDK), 2007b, S. 2)

Darüber hinaus wird gemäss Artikel 5 der Interkantonalen Vereinbarung in den folgenden Fällen von «verstärkten Massnahmen» gesprochen:

1. Erweisen sich die vor der Einschulung oder die in der Regelschule getroffenen Massnahmen als ungenügend, ist aufgrund der Ermittlung des individuellen Bedarfs über die Anordnung verstärkter Massnahmen zu entscheiden.
 2. Verstärkte Massnahmen zeichnen sich durch einzelne oder alle der folgenden Merkmale aus:
 - a. lange Dauer,
 - b. hohe Intensität,
 - c. hoher Spezialisierungsgrad der Fachpersonen, sowie
 - d. einschneidende Konsequenzen auf den Alltag, das soziale Umfeld oder den Lebenslauf des Kindes oder des Jugendlichen.
- (ebd., S. 6).

Für den Bereich der HFE und den Frühbereich ist die Bezeichnung der Kinder, die von Behinderung betroffen sind, noch viel weniger klar umrissen. So wird Heilpädagogische Früherziehung im Sonderpädagogik-Konkordat wie folgt definiert:

«In der Heilpädagogischen Früherziehung werden Kinder mit Behinderungen, mit Entwicklungsverzögerungen, -einschränkungen oder -gefährdungen ab Geburt bis maximal zwei Jahre nach Schuleintritt mittels Abklärung, präventiver und erzieherischer Unterstützung sowie angemessener Förderung im familiären Kontext behandelt (Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren" (EDK), 2007a, S. 3).

Bei dieser Beschreibung sind zwei Motive zentral. *Erstens* werden hier neben Kindern mit Behinderungen auch solche mit Entwicklungsverzögerungen, Entwicklungseinschränkungen und Entwicklungsgefährdungen als Zielgruppe der HFE benannt. Und *zweitens* wird damit zusammenhängend auf den präventiven Auftrag der HFE verwiesen.

Im nächsten Kapitel werden wir stärker auf den Frühbereich fokussieren und werden dazu auf das Berufsbild der HFE sowie angrenzender Berufe, die für Kinder mit besonderen Bedürfnissen zuständig sind eingehen.

II.2 Das Berufsbild der Heilpädagogischen Früherziehung im Kontext einer Frühen Bildung, Betreuung und Erziehung

II.2.1 Frühkindliche Bildung, Betreuung und Erziehung / Frühe Förderung

Die Schweizerische UNESCO-Kommission hat im Jahr 2019 eine Studie herausgegeben, in der sie eine umfassende Politik der frühen Kindheit fordert («Für eine Politik der frühen Kindheit: Eine Investition in die Zukunft 2019», Stern et al. (2019).

In der Studie werden für das Feld der «Frühkindliche Bildung, Betreuung und Erziehung» oder «Frühen Förderung», eine Vielzahl von Angeboten benannt, die Familien unterstützen sollen (siehe Abb. 1). Die Heilpädagogische Früherziehung wird in dieser Angebotspalette erstaunlicherweise nicht dargestellt. Sie wird jedoch in Bezug auf Angebote «für Kinder mit besonderen

Bedürfnissen» (Stern et al., 2019, S. 21) neben Logopädie und Psychomotorik erwähnt (vgl. Wabnitz, 2019). Die Einbettung der Heilpädagogischen Früherziehung erfolgt interessanterweise auch in dem UNESCO-Papier nicht als integraler Bestandteil einer Frühkindlichen Bildung, Betreuung und Erziehung, obwohl sie sich auf die im Rahmen der Nachhaltigen Entwicklungsziele benannten Forderung von Bildung für alle beziehen.

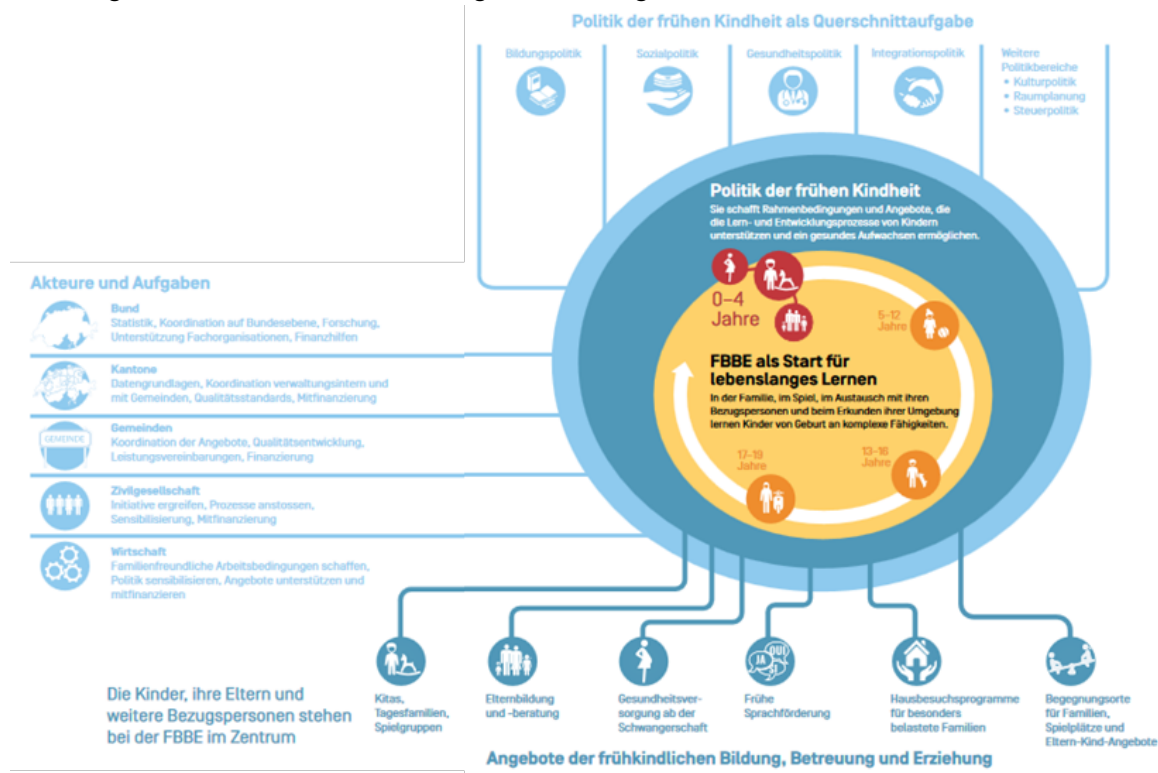


Abbildung 1: Gesamtübersicht Frühe Förderung (Stern et al., 2019, S. 10)

Im Folgenden wird zunächst das Aufgabenfeld der Heilpädagogischen Früherziehung beleuchtet. Anschliessend werden Schnittstellen und Abgrenzungsbereiche zur Logopädie aufgezeigt und die Psychomotorik hinzugezogen. Dies aus dem Grund, da es sich dabei ebenso um frühkindliche Massnahmen handelt und diese ebenfalls unter den Angeboten für Kinder mit besonderen Bedürfnissen aufgeführt werden. Zusätzlich wird die Sozialpädagogische Familienbegleitung (SPF) vorgestellt, da sie, in Bezug auf die häusliche Unterstützung, mit dem Aufgabenfeld der HFE Ähnlichkeiten aufweist. Und eine klare Abgrenzung in der Praxis zwischen SPF und HFE nicht immer möglich ist.

II.2.2 Berufsbild Heilpädagogische Früherziehung (HFE)

Das Verständnis des frühkindlichen Förderangebots in der HFE hat sich im Laufe seines Bestehens stetig gewandelt. Es gibt unterschiedliche Definitionen und Schwerpunktsetzungen des Berufs.

Ebenso wie das Feld der Frühen Bildung, Betreuung und Erziehung befindet sich die Heilpädagogische Früherziehung im ständigen Wandel. Dies geschieht gemäss ihres Auftrags durch den Auftraggeber und wird beeinflusst vom wissenschaftlichen Erkenntnisfortschritt, sowie durch den Wandel der Klientel, durch den demographischen Wandel und andere gesellschaftliche Veränderungsprozesse. Vor dem Hintergrund dieser Veränderungen, ändert sich auch

die Stossrichtung des Berufs entsprechend (Bertschi et al., 2017). So steht momentan, neusten wissenschaftlichen Erkenntnissen zufolge, in Bezug auf Wirksamkeit die systemisch- und familienorientierte Arbeitsweise im Vordergrund der Heilpädagogische Früherziehung. Im Folgenden werden einige wichtige Aspekte der aktuellen Beschreibung des Berufs der Heilpädagogischen Früherziehung dargestellt.

Die Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren (EDK) (2007a) definiert die Aufgabenbereiche der HFE wie folgt: «In der Heilpädagogischen Früherziehung werden Kinder mit Behinderungen, mit Entwicklungsverzögerungen, -einschränkungen oder -gefährdungen ab Geburt bis maximal zwei Jahre nach Schuleintritt mittels Abklärung, präventiver und erzieherischer Unterstützung sowie angemessener Förderung im familiären Kontext behandelt» (Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren (EDK), 2007a). Die Heilpädagogische Früherziehung gehört zum sonderpädagogischen Angebot der Kantone für Kinder zwischen 0-7 Jahren. Das Aufgabenfeld der Heilpädagogischen Früherziehung ist sehr breit gefasst und wird schweizweit detailliert durch die kantonalen Verträge, individuell entlang den Vorgaben der EDK, definiert. Ebenso sind die Zugangsmöglichkeiten kantonal unterschiedlich geregelt (Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung der deutschen, rätoromanischen und italienischen Schweiz (BVF), 2020). Die HFE versteht sich als ein niederschwelliges Angebot, das Familien und Kinder in besonderen Lebenslagen unterstützt. Als Fokus der Massnahme definiert Jürgen Kühl (2017) das einzelne Kind. Dies immer im Blick darauf, „wenn in der Entwicklung etwas auffällt“ (Kühl, 2017, S. 463). Sie wird als Unterstützung des Kindes in seiner Entwicklung und sein Leben-Lernen in seiner Lebensumwelt beschrieben (Speck, 1996). Hintermair (2014) beschreibt die HFE als eine familienorientiert ausgerichtete Leistung, die nach dem Ansatz des «Empowerments» arbeitet und somit das Ziel verfolgt, Familien und Kinder so zu begleiten, dass ihre Kompetenzen gestärkt werden und eine Befähigung zum eigenen Handeln möglich wird. Dies auch in Hinblick auf den Nachhaltigkeitsfaktor über das Angebot hinaus (Hintermair, 2014).

So rücken eher defizitorientierte Beschreibungen von Entwicklung in den Hintergrund, ebenso wie der medizinisch- und diagnostikorientierte Ansatz. Diese Beschreibungen werden ergänzt durch biopsychosoziale und menschenrechtliche Ansätze, die inzwischen in der *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)* ihren materiellen Ausdruck finden. Die ICF bietet den Raum für systemische Ansätze, wie zum Beispiel das Mehrebenenmodell nach Bronfenbrenner miteinzubeziehen und einen partizipationsorientierten Blick auf das Kind und seine Familie richten zu können (Pretis, 2016, 2020).

Somit wendet sich die HFE ab von Co-Therapie hin zu Erziehungspartnerschaften, von Behandlungsplänen zu partizipativ ausgerichteten Förder- und Unterstützungsangeboten. Die HFE wendet den Blick von kindsorientierter Förderung hin zu Familienorientierung und Case Management (Pretis, 2020). Dies immer mit dem Blick auf das Kind, das von Behinderung bedroht ist oder eine Behinderung aufweist (Pretis, 2020; Sarimski, 2017).

Heilpädagogische Früherziehung im Feld der Praxis in der Schweiz

Das Aufgabenfeld der HFE ist sehr breit gefächert. Der Berufsverband der Heilpädagogischen Früherziehung (BVF) definiert die Arbeit der HFE im Kontext der Frühen Förderung folgendermassen: «Diagnostik, Förderung, Beratung und Begleitung sowie Früherkennung [...]. Die Fachpersonen HFE sind im Kontext der multidisziplinären Zusammenarbeit oftmals zuständig für das Case Management. Dies auf der Grundlage höchster Qualitätsstandards, ausgerichtet an evidenzbasierten, wissenschaftlich anerkannten Theorien, Konzepten und Modellen» (Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung der deutschen, rätoromanischen und italienischen Schweiz (BVF), 2020), siehe dazu auch Abb. 2.

Heilpädagogische Früherziehung (HFE): Aufgabenfelder und Schnittstellen

Befähigung von Kind und Familie,
damit Partizipation möglich ist.

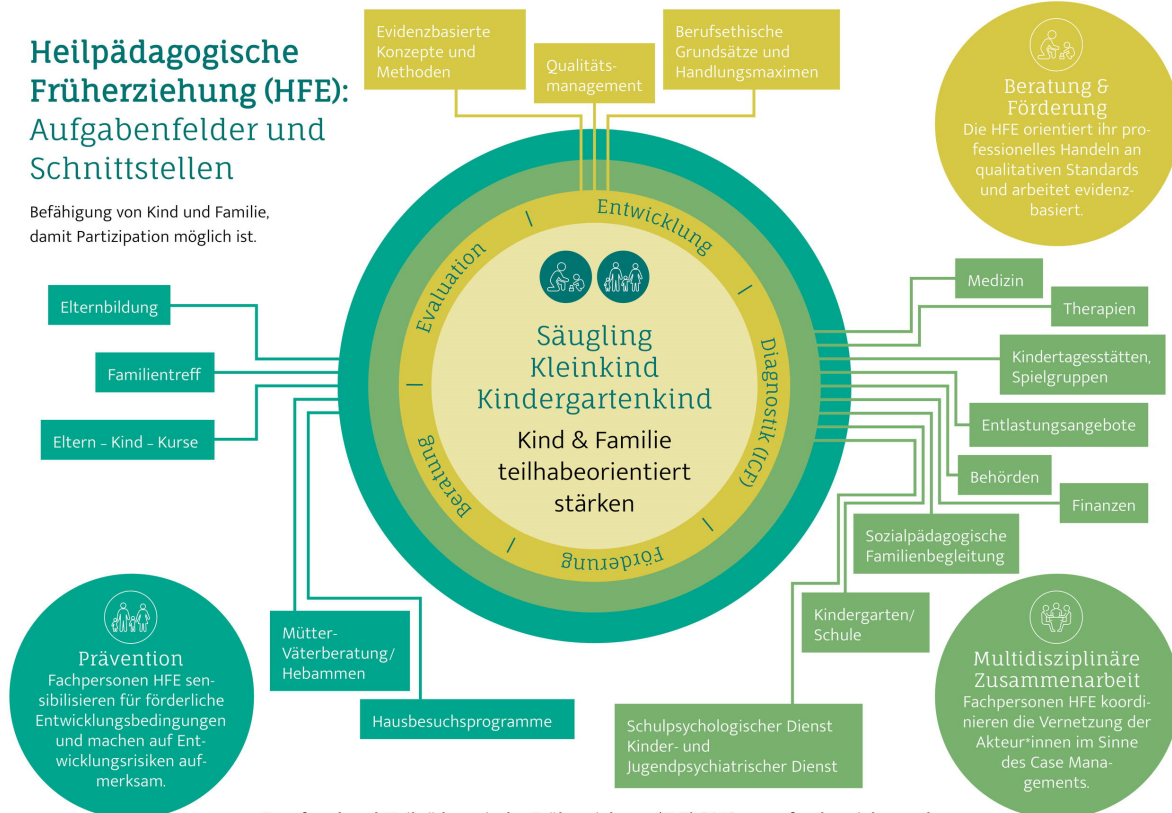


Abbildung 2: Heilpädagogische Früherziehung (HFE): Aufgabenfelder und Schnittstellen (Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung der deutschen, rätoromanischen und italienischen Schweiz (BVF), 2020)

Die Kernziele des Berufsauftrags der HFE sind laut dem Berufsverband:

- die Förderung des Kindes in seiner natürlichen Lebensumwelt,
- die beratende Unterstützung der Eltern in ihrer besonderen Erziehungssituation (z.B. Umgang mit Behinderung, Umgang mit herausforderndem Verhalten, Zugang zu Entlastung und Ressourcen),
- die interdisziplinäre Zusammenarbeit zur Koordination der verschiedenen Massnahmen im Sinne des Case Managements
- Begleitung der Integration des Kindes in vorschulischen und schulischen Strukturen. (Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung der deutschen, rätoromanischen und italienischen Schweiz (BVF), 2019, S. 2).

Eine der Kernaufgaben der HFE in Bezug auf das Case Management bildet die interdisziplinäre Vernetzung. Diese Aufgabe ermöglicht, die oft sehr komplexen Fälle zu koordinieren, Ressourcen zu bündeln und ein Überangebot, wie auch fehlende Massnahmen zu verhindern (Sarimski et al., 2013). «Die multidisziplinäre Zusammenarbeit mit Fachpersonen aus der Medizin, der Psychologie, dem Sozialwesen und der Pädagogik ist ein zentrales Tätigkeitsfeld zur Koordination verschiedener Massnahmen, gegenseitiger Beratung und der Begleitung der Integration des Kindes in vorschulischen und schulischen Strukturen» (Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung der deutschen, rätoromanischen und italienischen Schweiz (BVF), 2020). Dieser Netzwerkarbeit an den Schnittstellen der Heilpädagogischen Früherziehung, wie sie auch in Abbildung 11 dargestellt sind, kommt eine wichtige Bedeutung zu. Sie ermöglicht eine Koordination der Akteure in der Familie, der Aufgaben und er-

möglichst, gemeinsam Ziele zu erreichen und Methodiken anderer Fachbereiche miteinzubeziehen, sowie den Eltern und dem Kind einen Platz in dem grossen System zu geben. Dies im Sinne einer ganzheitlichen Förderung und mit dem Wissen, dass eine Fachkraft das komplexe Aufgabenfeld nicht alleine abdecken kann und weitere fachliche Kompetenzen für ein gelingendes Setting unabdingbar sind (Sohns, 2000).

Neben der allgemeinen Heilpädagogischen Früherziehung gibt es spezialisierte Dienste für visuelle und auditive Beeinträchtigungen. Ergänzende Angebote werden ebenso für den Bereich Autismus durch Fachzentren für Autismus sichergestellt (Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung der deutschen, rätoromanischen und italienischen Schweiz (BVF), 2020). Laut der Studie «Aufgabenfelder, Arbeitstätigkeiten und Qualität des Erlebens im beruflichen Alltag der Heilpädagogik» wird mehr als 50% der Arbeit der Heilpädagogischen Früherzieherinnen für die Förderung des Kindes aufgebracht, 40% werden für die «Begleitung und Beratung der Eltern und Bezugspersonen», die interdisziplinäre Zusammenarbeit und Diagnostik aufgewendet. 10% sind nicht zuordnungsbarer Tätigkeiten (Lütolf et al., 2018).

Die HFE deckt ein breites Feld an Unterstützung- und Fördermethoden ab, das ein tiefgreifendes, gut abgestütztes Wissen, erfordert. Die Rolle des Case Managers ermöglicht es, die Familie ganzheitlich zu begleiten und den Förderprozess interdisziplinär auszurichten. Die Heilpädagogische Früherziehung ist ein integraler Bestandteil des Feldes der Frühen Förderung und bietet somit die Möglichkeit, auch in präventiven Settings unterstützend und wirkungsvoll tätig zu sein.

II.2.3 Angrenzende Berufe zu HFE im Feld der Frühen Bildung, Betreuung und Erziehung

Wie bereits in Abb. 11 gezeigt, finden sich im Feld der Frühen Förderung eine Vielzahl an Unterstützungsangeboten und Berufsgruppen, die sich an Familien und Kinder richten. Auch die Angebote für Kinder mit besonderen Bedürfnissen sind vielfältig und bedürfen eines bedarfsorientierten Einsatzes und besonderer Koordination, um Schnittstellen zu schaffen, interdisziplinäres Arbeiten zu ermöglichen und Ressourcen zu bündeln.

Beispielhaft wurden hier die Berufsgruppen Logopädie (Logo), Psychomotorik (PM) und Sozialpädagogische Familienbegleitung (SPF) hinzugezogen, die als Unterstützungsmassnahmen Familien mit Kindern mit besonderen Bedürfnissen zur Verfügung stehen. Im Folgenden werden diese kurz in ihren Kernauftrag beschrieben und anschliessend Abgrenzungsansätze besprochen.

Das Berufsbild der Logopädie

Laut der EDK wird der Fachbereich der Logopädie wie folgt definiert: «In der Logopädie werden die Störungen der mündlichen und schriftlichen Sprache, des Sprechens, der Kommunikation, des Redeflusses und der Stimme, des Schluckens sowie der Legasthenie diagnostiziert und werden die entsprechenden Therapiemassnahmen geplant durchgeführt und ausgewertet» (Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren (EDK), 2007a).

Das Aufgabenfeld der Logopäd*innen gliedert sich in «Abklärungen, Beratungen, Coachings» und Therapien (Deutschschweizer Logopädinnen- und Logopädenverband (DLV), o. J.). Das Angebot richtet sich im Vorschulbereich an Kinder die «gar nicht sprechen, deren Sprachentwicklung verzögert ist, unverständlich sprechen oder Mühe mit Schlucken haben» (Deutschschweizer Logopädinnen- und Logopädenverband (DLV), o. J.).

Die Logopädie ist ein Bildungsangebot, auf freiwilliger Basis. Das Angebot ist kantonal bestimmt und somit jeweils unterschiedlich aufgebaut, finanziert und zugänglich (Deutscheschweizer Logopädinnen- und Logopädenverband (DLV), o. J.).

Das Berufsbild Psychomotorik

«Psychomotorik befasst sich mit der Wechselwirkung zwischen Wahrnehmen, Fühlen, Denken, Bewegen und Verhalten, sowie in ihrem körperlichen Ausdruck. In der Psychomotorik werden psychomotorische Entwicklungsauffälligkeiten, -störungen und -behinderungen diagnostiziert sowie Therapie- und Unterstützungsmassnahmen geplant, durchgeführt und ausgewertet» (Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren (EDK), 2007a).

So beschreibt der Fachverband der Psychomotorik sein Angebot für den Vorschulbereich wie folgt: «Bewegung, Denken und Gefühle in Einklang bringen. Auffälligkeiten in einem dieser Bereiche können sich auf die gesamte Entwicklung des Kindes auswirken. Oft genügt schon eine kurzzeitige, gezielte Förderung, um das Gleichgewicht wieder herzustellen [sic!]. Hier erweist sich die Psychomotorik aufgrund ihres ganzheitlichen Therapiekonzepts als besonders wirksam. Sie begleitet das Kind, indem sie seine Fähigkeiten fördert und sein Selbstvertrauen stärkt» (Psychomotorik Schweiz, 2020).

Das Angebot ist bisher nur in vereinzelten Kantonen im Vorschulbereich möglich. Es handelt sich dabei um eine Massnahme, die durch den Kanton finanziert werden kann (Psychomotorik Schweiz, 2020).

Berufsbild Sozialpädagogische Familienbegleitung

«Sozialpädagogische Familienbegleitung (SPF) ist ein aufsuchendes Angebot der Kinder- und Jugendhilfe, welches Familien bei der Bearbeitung unterschiedlichster familialer Problemlagen unterstützt. Dabei ist der Fokus auf das Kindeswohl und die Entwicklung der Kinder und Jugendlichen gerichtet. Das Leistungsspektrum umfasst die Stärkung und Befähigung der Erziehungsberechtigten für eine gelingende Erziehung und Lebensgestaltung ebenso wie die individuelle Förderung der Kinder und Jugendlichen» (Fachverband Sozialpädagogische Familienbegleitung Schweiz (SPF), o. J.).

Im Auftrag von Behörden, Gerichten und Fachstellen werden ressourcen- und kompetenzorientierte Abklärungen durchgeführt. «Die Abklärungen erfolgen nach fachlichen Standards gemäss den kantonalen Anforderungen und finden primär im häuslichen Umfeld der Familien statt. Entsprechend der Fragestellung wird eine Einschätzung über die Lebens- und Entwicklungsbedingungen, die familiären Ressourcen und Risikofaktoren, das Veränderungspotential, sowie Empfehlungen zu möglichen Massnahmen gegeben» (Sozialpädagogische Familienbegleitung (SPF), 2015). Eine Begleitung der Familie kann über einen längeren Zeitraum beantragt werden (ebd.).

II.2.4 Zusammenfassung und kurzer Vergleich der Berufe

Diese Darstellung der verschiedenen Berufsbilder zeigt, dass jede dieser Disziplinen einen speziellen Schwerpunkt im System der Familienarbeit und der Arbeit mit dem Kind verfolgt. Diese Schwerpunkte sind sehr unterschiedlich gesetzt, können sich aber im breiteren Rahmen überschneiden.

Je nach Einzelindikation kann sowohl eine einzelne Massnahme angezeigt sein als auch eine Kombination verschiedener Massnahmen. Während Logopädie und Psychomotorik eine kind-

zentrierte Ausrichtung in ihren Definitionen aufweisen, weist der Auftrag der Sozialpädagogischen Familienbegleitung Ähnlichkeiten mit dem der Heilpädagogischen Früherziehung entsprechend der familienorientierten Ausrichtung auf. Der Abbildung 1 der UNESCO zufolge, fällt die SPF jedoch nicht in den Bereich «Kinder für besondere Bedürfnisse», somit könnte dies als ein Hinweis auf Abgrenzung gewertet werden.

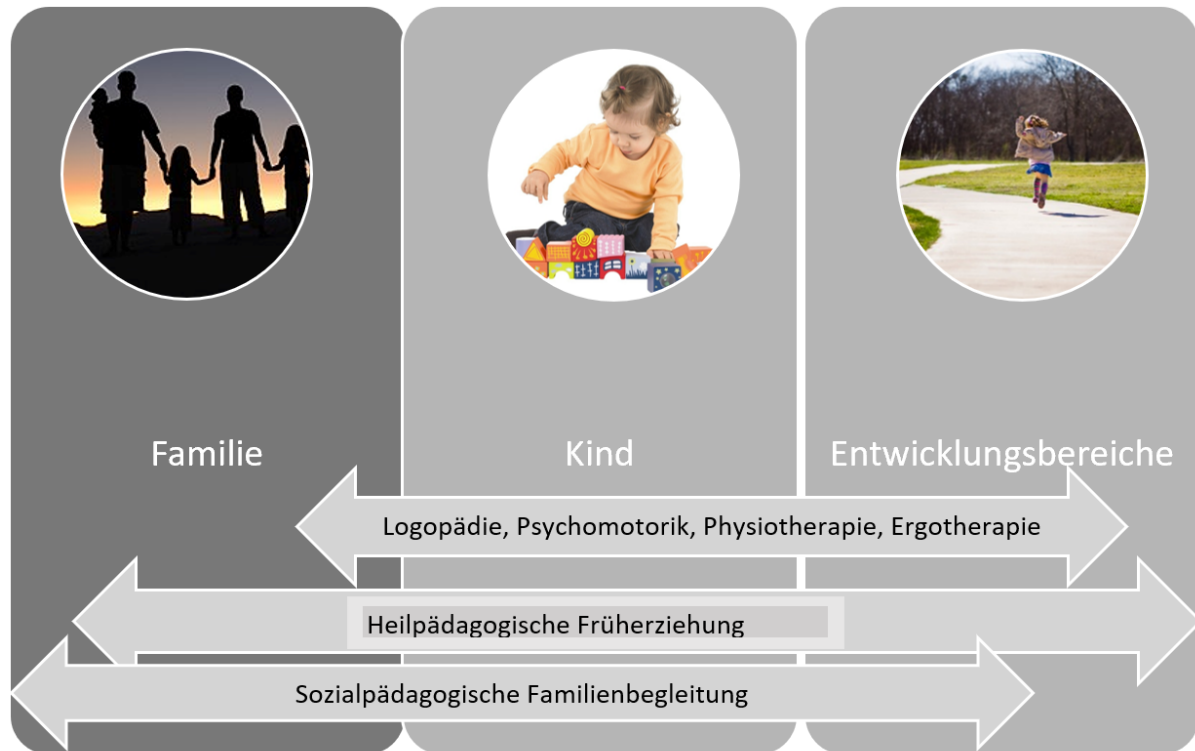


Abbildung 3: Schwerpunkte der Aufgabenfelder der verschiedenen Massnahmen (eigene Darstellung).

In Abbildung 3 wurde versucht, bildlich darzustellen, wie sich die vier pädagogischen Disziplinen (erweitert um zwei gängige medizinische Massnahmen, Ergotherapie und Physiotherapie) in den drei Bereichen Familie, Kind und der kindlichen Entwicklung bewegen. Sie zeigt, dass die Schwerpunkte der Arbeit im Bereich der Logopädie und Psychomotorik auf der Ebene des Kindes und dessen Entwicklung liegen. Die Heilpädagogische Früherziehung legt die Schwerpunkte im Bereich des Kindes, der Entwicklung des Kindes und bezieht das Familiensystem in ihre Arbeit stärker mit ein. Wie Pretis (2020) beschreibt, kann Wirksamkeit in der Heilpädagogischen Früherziehung nur erzielt werden, wenn das System in die Zusammenarbeit miteinbezogen wird. Die Arbeit an den Schnittstellen ist ein wichtiger Bestandteil der Arbeit der HFE.

Die Sozialpädagogische Familienbegleitung setzt den Schwerpunkt in der Familie an. Ihr Fokus liegt in der Beratung für Erziehungs- und Lebensgestaltung der Familien als Unterstützungsangebot. Die SPF grenzt sich also dadurch ab, indem sie die Ressourcen verstärkt in die Beratung der Eltern in entsprechenden Lebenslagen einsetzt und sich dies als förderliche Massnahme auf die Kinder auswirkt.

Zusammenfassend zeigt sich, dass jede der genannten Berufe ihre Berufsausrichtung, entsprechend ihres Auftrags und Fachwissens, einen besonderen Schwerpunkt auf die Arbeit mit der Familie und dem Kind legt. Die Darstellung der Ausrichtungen verdeutlichen, dass sie sich inhaltlich ergänzen jedoch nicht ersetzen. Besonders bei Familien und Kindern in komplexen Lebenssituationen ist es erforderlich, Unterstützung und Förderung für die verschiedenen

Komponenten des Systems, wie es in der ICF (vgl. Kapitel III.2) aufgezeigt wird, zu ermöglichen. Ebenso fundamental wichtig sind die Koordination und Zusammenarbeit dieser Leistungen untereinander, aber auch gemeinsam mit den Eltern. Nur so können die Angebote eine entsprechende Wirksamkeit entfalten und gezielt eingesetzt werden. Die ICF bietet dazu eine optimale Grundlage, um Schwerpunkte in der gemeinsamen Arbeit zu setzen und das Kind und seine Familie in der Gesamtheit ihrer Lebenssituation zu erfassen und partizipationsorientiert zu begleiten.

Bevor wir auf das Thema der Interventionen im Frühbereich (Kapitel IV) zu sprechen kommen, wollen wir uns im nächsten Kapitel III detaillierter mit den unterschiedlichen Klassifikationssystemen und der bereits mehrfach angesprochenen ICF befassen. Lange Zeit bildeten medizinische Diagnosen die Grundlage für ein Anrecht auf (finanzielle) Unterstützung und Förderung. Es wäre sicher spannend, das Thema der Verknüpfung von medizinischer Diagnosestellung und sonderpädagogischer Bildung nicht nur historisch zu vertiefen. Dies sprengt aber den Rahmen unserer Arbeit. Um mehr Verständnis für das Feld zu eröffnen, werden wir im Folgenden medizinische Klassifikationssysteme beschreiben und dann näher auf die ICF eingehen, die in den oben genannten Förderbereichen (Logopädie, Heilpädagogische Früherziehung u.a.) immer mehr an Bedeutung gewinnt.

III. Klassifikation und Beschreibung von Beeinträchtigungen und Behinderungen nach ICD, DSM und ICF

III.1 Die medizinischen Klassifikationssysteme ICD und DSM

Medizinische Klassifikationssysteme, die international für Diagnosen verwandt werden, sind das ICD, International Statistical Classification of Diseases and Related Health Conditions (Internationale Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitszustände) sowie das DSM, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder (Diagnostischer und Statistischer Leitfaden psychischer Störungen). Beide Klassifikationssysteme werden jeweils aktualisiert und die jeweilige Fassung nummeriert. Im Folgenden wird auf Aussagen zum ICD 10, ICD 11 und DSM 5 zurückgegriffen.

Das ICD zur Beschreibung von Beeinträchtigungen

Die ICD International Statistical Classification of Diseases and Related Health Conditions (Internationale Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitszustände) ist weltweit das wichtigste und anerkannteste Klassifikationssystem für medizinische Diagnosen. Es wird herausgegeben von der Weltgesundheitsorganisation WHO.

Die zukünftige ICD-11 wurde nach Veröffentlichung einer ersten Version im Juni 2018 von der Weltgesundheitsversammlung im Mai 2019 verabschiedet und tritt am 1. Januar 2022 in Kraft. Die aktuelle, international gültige Ausgabe ist ICD-10-WHO Version 2019. Eine *Einschränkung der ICD-10 ist, dass sie Erkrankungen allein über die individuelle Symptomatik und Diagnose definiert*. Der aktuelle Krankheitsstatus (Folgen der Erkrankung für die Funktionsfähigkeit des Patienten etc.) wird dagegen nicht berücksichtigt – obwohl dieser oft sehr bedeutsam für die Behandlung und für die Einschätzung der Schwere der Gesundheitsbeeinträchtigung ist. Daher wurde als Erweiterung die «International Classification of Functioning, Disability and Health» (ICF) entwickelt, welche die ICD um diese Aspekte ergänzt (s. Kap. III.2.).

Die DSM zur Beschreibung psychischer Störungen

DSM steht für Diagnostik and Statistical Manual of Mental Disorders (Diagnostischer und statistischer Leitfaden psychischer Störungen). Das DSM ist ein Klassifikationssystem der Psychiatrie und wichtig bei der Definition und Diagnostik von psychischen Störungen.

Die aktuell gültige fünfte Auflage (DSM–5) wurde 2013 veröffentlicht und ein Jahr später ins Deutsche übersetzt. Herausgegeben wird das DSM seit 1952 von der amerikanischen psychiatrischen Gesellschaft.

In den vorhergehenden Fassungen des DSM wurde die Diagnose in fünf verschiedenen Achsen beschrieben:

- Achse I: Klinische Störungen und andere klinisch relevante Probleme
- Achse II: Persönlichkeitsstörungen (Beispiel: Borderline-Persönlichkeitsstörung) und geistige Behinderungen
- Achse III: Medizinische Krankheitsfaktoren (für die psychische Störung relevante körperliche Probleme)
- Achse IV: Psychosoziale und umgebungsbedingte Probleme (Beispiele: Wohnungsprobleme, Berufliche Probleme, Probleme im sozialen Umfeld)

- Achse 5: Globale Beurteilung des Funktionsniveaus anhand der GAF-Skala³

Im aktuellen DSM-5 werden jedoch keine Achsen mehr verwendet.

In diesem Abschnitt soll es darum gehen, kurz darzulegen, wie Entwicklungsstörungen und tiefgreifende Entwicklungsstörungen in diesen Systemen beschrieben und klassifiziert werden. Eine Beeinträchtigung, die vermehrt und früher diagnostiziert wird, ist die sogenannte tiefgreifende Entwicklungsstörung. Die tiefgreifenden Entwicklungsstörungen, die nahezu identisch sind mit der Autismus-Spektrum-Störungen sind zu unterscheiden von umschriebenen Entwicklungsstörungen, die man ebenfalls im Frühbereich feststellen kann.

Begrifflichkeiten im Kontext von «Entwicklungsstörungen» im Kindesalter

Entwicklungsstörung ist im allgemeinen Sprachgebrauch häufig ein weiter Begriff, deshalb wurde der Begriff in der Überschrift in Anführungszeichen gesetzt. In den folgenden Ausführungen beziehen wir uns auf das Buch von Sigrun von Loh *Entwicklungsstörungen bei Kindern: medizinisches Grundwissen für pädagogische und therapeutische Berufe* (2017). Medizinisch unterscheidet man zwischen Entwicklungsauffälligkeiten, Entwicklungsverzögerungen und Entwicklungsstörungen im eigentlichen Sinne (Loh, 2017).

- **Entwicklungsauffälligkeit oder -abweichung** sagt aus, dass ein Kind bestimmte Funktionen, wie z.B. Sprechen oder Laufen, im Vergleich zu andere Kinder nicht in der normalen Zeitspanne erlernt hat. Dabei heisst normal, dass ca. 90% bis 95% aller Kinder diese Entwicklungsschritte gemacht haben. Dies kann eine Variante der Entwicklung sein, muss aber beobachtet werden (Loh, 2017, S. 29).
- Bleibt das Kind auch nach einem weiteren Vierteljahr weiterhin auffällig in seiner Entwicklung, muss fachärztlich geklärt werden, ob die Entwicklung des Kindes verzögert oder gestört, oder beides ist (Loh, 2017, S. 29).
- **Entwicklungsverzögerung** («Retardierung») «bezieht sich auf die *Geschwindigkeit* der Entwicklung: Sie ist zu langsam – entweder einzelne Fähigkeiten betreffend oder das ganze Kind. Bei dieser Diagnose geht der Kinderarzt davon aus, dass die Verzögerung mit geeigneter Förderung oder Therapie *aufholbar* ist, besonders wenn sie frühzeitig entdeckt und betreut wird. Immer muss regelmässig nachuntersucht werden, wie sich das Kind weiterentwickelt« (Loh, 2017, S. 29).
- **Entwicklungsstörung**, so Loh (2017), betrifft die *Qualität* der Entwicklung: «Einzelne oder mehrere Funktionen oder das ganze Kind sind deutlich gestört oder krank; eine ungestörte, normale Entwicklung ist ihm verwehrt. Entwicklungsstörungen können leicht oder schwerwiegend sein und natürlich auch die Entwicklungsgeschwindigkeit beeinträchtigen. Sie müssen immer behandelt werden. Störungen einzelner Funktionen heisst heute «Umschriebene Entwicklungsstörung» (UES)» (Loh, 2017, S. 30). Neben den sogenannten **umschriebenen Entwicklungsstörungen** gibt es auch **tiefgreifende Entwicklungsstörungen** (s.u.).

Hinsichtlich der Ursachen der umschriebenen Entwicklungsstörungen schreibt Loh (2017, S. 30), dass diese äussert vielfältig seien. Viele Störungen seien schon angeboren, manche vererbt, manchmal Folgen einer schweren Krankheit. In etwa 50% bleibe die Ursache ungeklärt.

³ Das Global Assessment of Functioning (kurz GAF) ist eine Bewertungsskala aus der klinischen Psychologie und Psychiatrie. Sie wird verwendet, um das allgemeine Funktionsniveau einer Person zu erfassen. Körperliche Erkrankungen und Umgebungsbedingungen sollen hierfür explizit nicht berücksichtigt werden. Die psychischen, sozialen und beruflichen Funktionen werden dabei auf einem hypothetischen Kontinuum von psychischer Gesundheit bis Krankheit gedacht.

III.1.1 Umschriebene und Tiefgreifende Entwicklungsstörungen aus medizinisch-klassifikatorischer Sicht

Wie oben angedeutet, lassen sich allgemein umschriebene Entwicklungsstörungen von tiefgreifenden Entwicklungsstörungen unterscheiden. Bei den umschriebenen Entwicklungsstörungen ist hauptsächlich einer der folgenden Bereiche der kindlichen Entwicklung betroffen:

- Sprache (Falkai et al., 2018)
- Motorik (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), 2011)
- Schulische Fertigkeiten oder die
- Aufmerksamkeit.

Allen Umschriebenen Entwicklungsstörungen ist gemeinsam, dass sie lediglich einen definierten Teilbereich betreffen und die übrige kindliche Entwicklung «normal» verläuft (Girsberger, 2016). An der Stelle des Begriffs der umschriebenen Entwicklungsstörung wird auch manchmal der Begriff der Teilleistungsstörung verwendet (Loh, 2017).

Dagegen handelt es sich bei Tiefgreifenden Entwicklungsstörungen um solche, mit tiefgreifenderen Konsequenzen. Sie umfassen gleichzeitig verschiedene Aspekte (Sprache, Motorik, schulische Fertigkeiten, Aufmerksamkeit, soziale und emotionale Kompetenzen). Girsberger (2016, S. 167) schreibt, dass der Begriff Tiefgreifende Entwicklungsstörung praktisch identisch sei mit dem Begriff Autismus-Spektrum-Störung.

Im Diagnostischen und Statistischen Manual Psychischer Störungen DSM–5 (Falkai et al., 2018) findet sich bei den «Störungen der neuronalen und mentalen Entwicklung» folgende Unterteilung:

- intellektuelle Beeinträchtigung
- Kommunikationsstörungen
- Autismus-Spektrum-Störungen
- Aufmerksamkeits-/Hyperaktivitätsstörung
- Spezifische Lernstörung
- motorische Störungen und
- Andere Störungen der neuronalen und mentalen Entwicklung.

Im Folgenden soll es um eine vertiefte Auseinandersetzung mit tiefgreifenden Entwicklungsstörungen und im Speziellen um die sogenannte Autismus-Spektrum-Störung gehen.

III.1.2. Tiefgreifende Entwicklungsstörungen und Autismus-Spektrum-Störungen (laut ICD und DSM)

Autismus in der Klassifikation der ICD

Girsberger (2016) schreibt zur aktuellen Fassung der ICD, die bereits 1994 erschien, «da gerade in den letzten 15 Jahren viele neue Erkenntnisse zum Autismus-Spektrum gewonnen wurden, ist das ICD-10 in diesem Bereich in keiner Weise mehr zeitgemäss» (S. 170).

Frühkindlicher Autismus wird – zitiert nach Girsberger (2016, S. 170) – definiert als eine Form der tiefgreifenden Entwicklungsstörung, die sich vor dem dritten Lebensjahr manifestiert. «Sie [die tiefgreifende Entwicklungsstörung, Einschub Verfasserin] ist ausserdem gekennzeichnet durch ein charakteristisches Muster abnormer Funktionen in den folgenden psychopathologischen Bereichen, in der sozialen Interaktion, der Kommunikation und im eingeschränkten stereotyp repetitiven Verhalten. Neben diesen spezifischen diagnostischen Merkmalen zeigt sich

häufig eine Vielzahl unspezifischer Probleme, wie Phobien, Schlaf- und Essenstörungen, Wutausbrüche und (autodestruktive) Aggression» (ebd.).

Tiefgreifende Entwicklungsstörungen und Autismus in der DSM

Wurde im DSM IV Autismus noch als eine «tiefgreifende Entwicklungsstörung» bezeichnet und in verschiedenen Formen differenziert, wird im DSM 5 auf eine Einteilung sogenannter «autistischer Syndrome» verzichtet sowie auch auf eine Klassifikation in high-functioning und low-functioning Autismus. Stattdessen wird nun von Autismus-Spektrum gesprochen (Autismus-Spektrum-Störung) und spezifische Merkmale des Autismus aufgelistet:

- A. Dauerhafte Defizite in der sozialen Kommunikation und sozialen Interaktion in allen folgenden drei Unterkategorien
 - 1. Defizite in der sozial-emotionalen Wechselseitigkeit
 - 2. Defizite in der nonverbalen Kommunikation im Rahmen sozialer Interaktionen
 - 3. Defizite in der Entwicklung und Aufrechterhaltung von Interaktionen in verschiedenen sozialen Kontexten
 - B. Eingeschränkte, repetitive Verhaltensmuster, Interessen oder Aktivitäten in mindestens zwei von vier Unterkategorien:
 - 1. Stereotype oder repetitive Sprache, motorische Bewegungen oder Gebrauch von Objekten
 - 2. Exzessives Festhalten an Routinen
 - 3. Stark eingeschränkte, fixierte Interessen
 - 4. Hyper- oder Hypo-ausgeprägtes (Wahrnehmungs-)Verhalten im Hinblick auf sensorische Reize
 - C. Die Symptome müssen in der frühen Kindheit vorhanden sein.
 - D. Die Gesamtheit der Symptome begrenzen und beeinträchtigen das Alltagsleben.
- (ausführlicher siehe dazu Theunissen, 2014, S. 24f.)

Christine Freitag (2014) hat in der folgenden Übersicht die Anzahl und Art der Diagnosen tiefgreifender Entwicklungsstörungen zusammengestellt, je nach dem derzeit gültigen Klassifikationssystem (ebd., S. 186) (s. Tab. 1).

Tabelle 1. Vergleich ICD-10 – DSM-IV-TR – DSM-5 – Kriterien für Frühkindlichen Autismus – Autistische Störung – Autismus-Spektrum Störung (Freitag, 2014).

	ICD-10	DSM-IV-TR	DSM-5
Anzahl und Art der Diagnosen «tiefgreifende Entwicklungsstörungen» (ICD-10/DSM-IV-TR) bzw. Autismus-Spektrum Störung (DSM-5)	F84.0 Frühkindlicher Autismus F84.1 Atypischer Autismus F84.2 Rett-Syndrom F84.3 Andere desintegrative Störung des Kindesalters F84.4 Überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungsstereotypien F84.5 Asperger-Syndrom F84.8 Sonstige tief greifende Entwicklungsstörungen F84.9 Tief greifende Entwicklungsstörung, nicht näher bezeichnet	299.00 Autistische Störung 299.10 Desintegrative Störung des Kindesalters 299.80 Rett-Syndrom 299.80 Asperger Syndrom 299.80 Tief greifende Entwicklungsstörung, nicht näher bezeichnet (PDD-nos) Zusätzlich: 307.3 Stereotype Bewegungsstörung (für F84.4)	299.00 Autismus-Spektrum Störung (umfasst 299.00, 299.80 bzw. F84.0, F84.1, F84.5) Zusätzlich: 315.39 Soziale (pragmatische) Kommunikationsstörung (für 299.90/F84.1 ohne stereotype und repetitive Verhaltensweisen) 307.3 Stereotype Bewegungsstörung (für F84.4)
Kriterien für Frühkindlichen Autismus/Autistische Störung/Autismus-Spektrum Störung			
Anzahl Domänen	3	3	2 (A, B)
Anzahl Kriterien	12	12	7
Minimale Anzahl erfüllter Kriterien	5	6	5
Soziale Interaktion	≥ 1/3	≥ 2/4	3/3 (A)
Kommunikation	≥ 2/4	≥ 2/4	
Stereotypes Verhalten und Sonderinteressen	≥ 2/5	≥ 1/4	≥ 2/4 (B) Neu: Hyper- und Hyporeaktivität bezüglich sensorische Aspekte
Beginn (Domäne C im DSM-5)	Vor dem Alter von 3 Jahren ≥ 1/3	Vor dem Alter von 3 Jahren	Symptome müssen in früher Kindheit vorhanden sein, aber können sich auch erst dann voll manifestieren, wenn die sozialen Anforderungen entsprechend hoch sind.

III.1.3 Aktuelle Leitlinien S3 zur Diagnostik und Früherkennung bei Autismus

In den S3-Richtlinien von 2016 haben knapp 20 Berufsverbände die Forschungsliteratur gesichtet und zur Diagnostik bei ASS ausgewertet sowie Empfehlungen ausgesprochen. Die Veröffentlichung der S3-Richtlinien zur Therapie bei ASS wird auf Ende 2020 erwartet.

In der Beschreibung der Klassifikation geht auch diese Publikation von den oben genannten Klassifikationssystemen aus.

Zum frühkindlichen Autismus schreiben die Autor*innen (...): «Bei einem frühkindlichen Autismus nach der in Deutschland aktuell (2015) gültigen ICD-10, müssen alle drei diagnostischen Kriterien (Soziale Interaktion, Kommunikation, stereotypes und repetitives Verhalten) erfüllt sein. Eine Entwicklungs- oder Sprachauffälligkeit ist vor dem dritten Lebensjahr vorhanden» (Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie (DGKJP), 2016, S. 14). Die aktuellen Richtlinien gehen – nach Würdigung verschiedener methodischer Schwierigkeiten bei der Schätzung – von einer Prävalenz einer Autismus-Spektrum-Störung von 0.9 – 1.1% aus (ebd., S. 22). Sie führen aus, dass nach neueren Ergebnissen von einem Verhältnis von ca. 2-3:1 (Jungen:Mädchen) auszugehen ist (ebd., S. 25).

Bei der Frage nach Komorbiditäten von ASS schildern die Autor*innen folgendes:

«Insgesamt zeigt sich, dass Entwicklungsstörungen bezüglich Sprache, Motorik und der kognitiven Entwicklung (geistige Behinderung) die häufigsten komorbiden Störungen darstellen und bei mehr als der Hälfte der Betroffenen vorliegen. Bei Kleinkindern mit der Diagnose Autismus-Spektrum-Störung kommen Schlafstörungen deutlich häufiger vor als in der Allgemeinbevölkerung. Hyperaktivität ist das am häufigsten vorkommende komorbide Symptom, etwas weniger als ein Drittel der Kinder und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störungen erfüllen die diagnostischen Kriterien für eine einfache Aktivitäts- und Aufmerksamkeitsstörung oder eine isolierte Aufmerksamkeitsstörung. Emotionale Probleme und Angststörungen sowie oppositionelles Verhalten sind die häufigsten komorbiden Störungen bei Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störungen (...）」 (ebd., S. 41).

Die Entstehung von Autismus-Spektrum-Störungen sind noch nicht abschliessend erforscht. Es wird allerdings davon ausgegangen, dass frühe biologisch wirksame Risikofaktoren die Entwicklung des Nervensystems beeinflussen und so zu den Autismus-spezifischen Verhaltensweisen und neurokognitiven Fertigkeiten führen. Psychosoziale Faktoren, so die Autoren der S3-Richtlinien (ebd., S. 57), sind vor allem hinsichtlich der Förderung und des Umgangs mit den Autismus-spezifischen Verhaltensweisen relevant und können den Verlauf der Erkrankung mit beeinflussen.

Risikofaktoren für eine Autismus-Spektrum-Störung sind gemäss der S3-Richtlinien gut belegt und mehrfach repliziert. In der Leitlinie werden die folgenden Risikofaktoren benannt:

- Genetische Aspekte
- Höheres Alter von Mutter und Vater
- Medikamentenexposition in der Schwangerschaft
- Röteln-Infektion der Mutter in der Schwangerschaft sowie
- «Migrationsstatus der Eltern»

(genauer siehe S3-Richtlinien Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie (DGKJP), 2016, S. 67).

Was sind Leit- und Frühsymptome einer Autismus-Spektrum-Störung?

Gemäss der S3-Richtlinien von 2016 liegen für das Säuglingsalter keine empirisch abgesicherten Merkmale zur Vorhersage einer späteren Autismus-Spektrum-Störung vor. «Bei Kindern, die zwischen dem 10. und 12. Lebensmonat (...) Entwicklungsauffälligkeiten aufweisen, sollte eine zusätzliche Untersuchung im Alter zwischen 16 und 18 Monaten erfolgen, um zu überprüfen, ob die Auffälligkeiten zu diesem Zeitpunkt deutlicher geworden sind oder sich zurückgebildet haben. Dies wird auch empfohlen bei Kindern, deren Eltern zu diesem Zeitpunkt Sorgen über die Entwicklung des Kindes äussern» (Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie (DGKJP), 2016, S. 81).

Die konsensbasierten Empfehlungen zum Alter von 12 – 18 Monaten lesen sich wie folgt:

- Bei Kleinkindern, bei denen die Eltern berichten oder in der Untersuchung zu beobachten ist, dass sie eines oder mehrere der folgenden Merkmale aufweisen:
 - o Fehlendes oder verringertes Verfolgen der Blickrichtung einer anderen Person
 - o Mangelnder oder fehlender Blickkontakt
 - o Seltenes oder fehlendes Zeigen mit dem Finger, um eine andere Person auf etwas aufmerksam zu machen
 - o Abgeschwächte oder fehlende Reaktion auf das Gerufen-Werden mit dem eigenen Namen,
 - o Rückschritt oder Verlust bereits erworbener Fähigkeiten in der Sprache oder sozialen Interaktion

Oder

- Bei denen die Eltern zu diesem Zeitpunkt zunehmend Sorgen äussern hinsichtlich der Entwicklung ihres Kindes.

In diesen Fällen sollte die Differenzialdiagnose einer Autismus-Spektrum-Störung in Erwägung gezogen und anhand eines passenden Screening-Instrumentes überprüft werden. Sofern sich dabei der Verdacht erhärtet, sollte das Kind umgehend an eine auf Autismus-Spektrum-Störungen-Diagnostik spezialisierte Stelle überwiesen werden (Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie (DGKJP), 2016, S. 86).

Die S3-Leitlinien formulieren ebenfalls die Anzeichen für das Vorliegen einer ASS im Alter von 18 bis 24 Monaten. Auf die Darstellung der Details wird hier verzichtet (nachzulesen in den S3-Richtlinien Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie (DGKJP), 2016, S. 86).

Für das Alter ab 24 Monaten gelten als Kriterium für eine spezifische Diagnostik die folgenden Aspekte:

Bei Klein- und Vorschulkindern, bei denen die Eltern berichten oder (...) zu beobachten ist, dass sie eines oder mehrere der folgenden Merkmale aufweisen:

- Mangelnder oder fehlender Blickkontakt,
- Fehlendes Bringen, um etwas zu zeigen,
- Geringes oder fehlendes «Als-ob»-Spiel
- Keine Zeigegeste, um Interesse zu zeigen
- Rückschritt oder Verlust bereits erworbener Fähigkeiten in der Sprache oder sozialen Interaktion

Zusätzlich kann man bei dem folgenden Symptom ebenfalls an eine diagnostische Abklärung denken:

- Bei denen die Eltern zu diesem Zeitpunkt zunehmend Sorgen äussern hinsichtlich der Entwicklung des Kindes.

Sofern sich dabei der Verdacht erhärtet, sollte das Kind umgehend an eine auf die Diagnostik von Autismus-Spektrum-Störungen spezialisierte Stelle überwiesen werden (Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie (DGKJP), 2016, S. 92).

Die obengenannten Ausführungen zeigen die klinisch-psychologische bzw. medizinische Sichtweise von sogenannten tiefgreifenden Entwicklungsstörungen; diese Betrachtungsweise fusst auf einem medizinischen, eher defizitorientierten Modell. Eine ergänzende oder alternative Betrachtungsweise bietet das Modell der ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) an, die ergänzend zu den Einschränkungen, die Möglichkeiten der Teilhabe und Partizipation der Person in den Vordergrund stellt. Die beiden Ansätze ergänzen sich und sind nach WHO als komplementäre Klassifikationen zu verstehen. Wie gerade auch bei diesen Angaben zur Früherkennung zu sehen ist, braucht es das medizinische Wissen, um Störungen oder Risiken zu erkennen. Der im Folgenden beschriebene Ansatz der Beschreibung mit der ICF nimmt dann stärker die Ressourcen, das Umfeld und die Möglichkeiten der Teilhabe auch im Hinblick auf die Planung der Förderung in den Blick. Dieser Ansatz soll im Folgenden beschrieben werden.

III. 2 ICF als komplementäre Beschreibungsform von Behinderungen

Die International Classification of Functioning, Disability and Health mit der Abkürzung ICF und in deutscher Übersetzung: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit wurde von der Weltgesundheitsorganisation (WHO), als Ergänzung der ICD-10 (s.o) herausgegeben (Hollenweger et al., 2017; Schuntermann, 2018; Simon & Seidel, 2016; WHO, 2001, 2007). Sie basiert auf einer «nicht kategorischen, kontextabhängigen Definition von Behinderung» (Hollenweger, 2007). In den folgenden Abschnitten wird das ICF etwas ausführlicher vorgestellt.

III.2.1 Philosophie und Verständnis des ICF- Modells

Die ICD-10 (siehe oben) als bio-medizinisches Modell fungiert als System, welches Krankheiten klassifiziert und Diagnosen in den Fokus stellt. Die ICF ergänzt dieses Vorgehen, indem sie die Folgen von Krankheiten in Bezug auf Körperfunktionen, Aktivitäten und Teilhabe klassifiziert (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, 2012; O. A. Kraus de Camargo & Simon, 2013; Schuntermann, 2018) und das Umfeld durch die Kontextfaktoren miteinbezieht. Der ICF liegt das bio-psycho-soziale-Modell zugrunde. Dieses Modell orientiert sich an den Funktionsfähigkeiten und geht davon aus, dass Behinderung keine Eigenschaft einer Person darstellt, sondern das Ergebnis «eines Interaktionsprozesses zwischen der Person und ihrer Umwelt» ist (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, 2012; Hollenweger, 2007, S. 151; O. A. Kraus de Camargo & Simon, 2013; Schuntermann, 2013).

Castro und Pretis (2016) bezeichnen als die wichtigste Grundannahme der ICF, «dass Behinderung als Teilhabebeeinträchtigung verstanden werden kann» (S. 146ff.) und das Gesundheitsproblem auf dieser Grundlage betrachtet werden muss.

Für das Kinder- und Jugendalter wurde die ICF angepasst und als International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY) veröffentlicht, für Kinder zwischen 0 und 18 Jahren. Dabei handelt es sich um eine abgeleitete Version der ICF, die den gleichen Referenzklassifikationen wie der ICF folgt (Hollenweger et al., 2011) (Siehe Kapitel III.2).

Zielgruppe der ICF sowie der ICF-CY sind «Fachpersonen in klinischen Settings, in der Pädagogik, Gesetzgebung und Forschung sowie [...] Angehörige und Betroffene», dies «um die Dokumentation der Charakteristika von Gesundheit und Funktionsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen zu ermöglichen» (Hollenweger et al., 2017, S. 18).

Die grundlegende Philosophie der ICF liegt darin, eine einheitliche fach- und länderübergreifende, standardisierte Sprache zu ermöglichen zur Beschreibung des funktionalen Gesundheitszustandes, der Behinderung, der sozialen Beeinträchtigung und der relevanten Umgebungsfaktoren eines Menschen. Das zugrunde liegende Schema der ICF (siehe Abbildung 4) ermöglicht, die biopsychosozialen Aspekte von Krankheitsfolgen, unter Berücksichtigung der Kontextfaktoren, systematisch erfassen zu können. Somit hat die WHO hier eine Möglichkeit geschaffen, den Gesundheitszustand eines Menschen mit allen Auswirkungen und Wechselwirkungen der Kontextfaktoren zu erfassen (Harty et al., 2011).

So vertritt die WHO die Auffassung, dass Behinderung nicht das Merkmal einer Person darstellt, sondern als ein gesellschaftlich verursachtes Problem betrachtet werden kann und der Frage nachgegangen werden muss, wie eine gesellschaftliche Integration möglich wird (Weiß, 2019).



Abbildung 4: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit ICF (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, 2012)

Im Weiteren wird die Bezeichnung ICF verwendet in Bezug auf allgemeine Aussagen zur Internationalen Klassifikation, der Begriff ICF-CY wird eingesetzt, wenn es sich um spezifische Aspekte für den Kinder- und Jugendbereich handelt. Nach dieser kurzen Übersicht über die Grundhaltung und Ausrichtung der ICF und ICF-CY wird nun das Modell der ICF vertieft erläutert.

III.2.2 Einführung und Beschreibung des ICF

«Die von der WHO beschlossene Systematik dient einer standardisierten Beschreibung von Gesundheitszuständen und mit Gesundheit zusammenhängenden Aspekten einschließlich der Aktivitäten und Teilhabe» (Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR), 2016, S. 11).

Die ICF gliedert sich in zwei Teile, die «Funktionsfähigkeit und Behinderung» und «Kontextfaktoren» bezeichnet werden, wie in Grafik in Abbildung 14 ersichtlich wird.

Die «Funktionsfähigkeit und Behinderung» wird weiter untergliedert in Körperfunktionen und -strukturen, sowie Aktivität und Partizipation. Die Kontextfaktoren unterscheiden sich nach Umweltfaktoren und persönlichen Faktoren. Diese vier Komponenten, wie sie auch in Abbildung 1

dargestellt sind, untergliedern sich weiter in einzelne Kapitel. Diese Kapitel sind mit Items zu den verschiedenen Lebensbereichen gefüllt. Sie versuchen, in ihrer Gesamtheit alle Aspekte der «funktionalen Gesundheit» zu beschreiben (WHO, 2007).

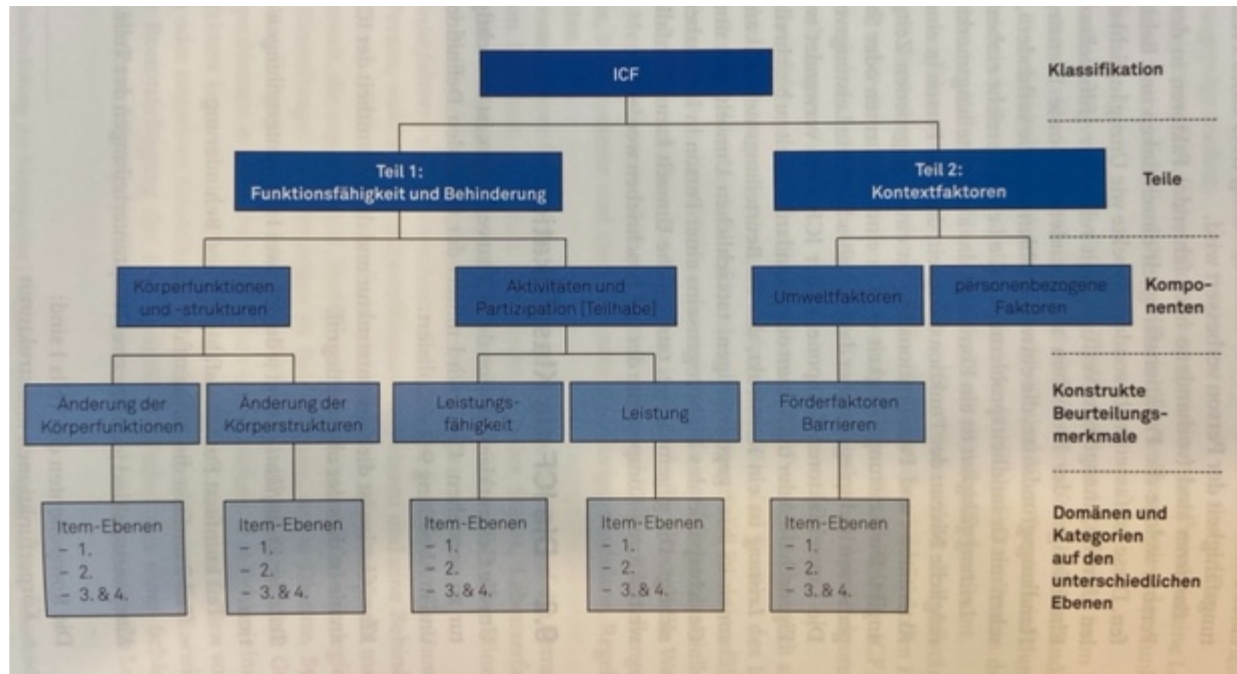


Abbildung 5: Struktur der ICF (Hollenweger et al., 2017).

Funktionale Gesundheit

Der Begriff der funktionalen Gesundheit bildet die Grundlage des Verständnisses der ICF. Sie ist kein Bestandteil des Systems der ICF, dient aber dem Grundverständnis (Hollenweger et al., 2017).

Eine Person gilt nach ICF als *funktional gesund*, wenn - vor ihrem gesamten Lebenshintergrund (Konzept der Kontextfaktoren) –

1. ihre körperlichen Funktionen (einschließlich des geistigen und seelischen Bereichs) und ihre Körperstrukturen allgemein anerkannten (statistischen) Normen entsprechen (Konzept der *Körperfunktion und -strukturen*),
2. sie all das tut oder tun kann, was von einem Menschen ohne Gesundheitsproblem (Gesundheitsproblem im Sinne der ICD) erwartet wird (Konzept der *Aktivitäten*), und
3. sie zu allen Lebensbereichen, die ihr wichtig sind, Zugang hat und sich in diesen Lebensbereichen in der Weise und dem Umfang entfalten kann, wie es von einem Menschen ohne Beeinträchtigung der Körperfunktion oder -strukturen oder der Aktivitäten erwartet wird (Konzept der *Teilhabe an Lebensbereichen*) (O. A. Kraus de Camargo & Simon, 2013; Schuntermann, 2013, S. 21).

Die funktionale Gesundheit wird häufig auch als Funktionsfähigkeit bezeichnet. Diese Beschreibung verdeutlicht, dass Behinderung nicht isoliert betrachtet werden kann und somit eine rein medizinische Sichtweise nicht ausreichend ist. Behinderung steht nach der Sichtweise der ICF

immer in einer Wechselwirkung zwischen einer Person (mit entsprechendem Gesundheitszustand) und ihren Kontextfaktoren mit den daraus resultierenden Auswirkungen auf die Funktionsfähigkeit dieser Person (A. Leonardi, 2006).

Dies zeigt, dass sich Behinderung durch negative Wechselwirkungen in Bezug auf die Teilhabe in einem oder mehreren Lebensbereichen ausdrücken kann. Behinderung ist somit nicht als absolut zu betrachten, sondern in Bezug auf bestimmte Lebensbereiche zu verstehen. So können zum Beispiel negative Wechselwirkungen in Bezug auf Kindertagesstätte, Schule oder auch Spielgruppe aufgrund der hemmenden Faktoren in Bezug auf die Teilhabe entstehen (O. A. Kraus de Camargo & Simon, 2013).

Funktionsfähigkeit und Behinderung

Unter der Funktionsfähigkeit und Behinderung werden Komponenten der Körperfunktionen und -strukturen und Komponenten der Aktivitäten und Teilhabe (Partizipation) erfasst. Die Körperfunktion und Strukturen werden wie folgt definiert: «*Körperfunktionen* sind die physiologischen Funktionen von Körpersystemen (einschließlich psychologische Funktionen). *Körperstrukturen* sind anatomische Teile des Körpers, wie Organe, Gliedmaßen und ihre Bestandteile» (Hollenweger et al., 2011, S. 38). In 2 und 3 sind die Domänen der Komponenten dargestellt.

Items der Körperfunktionen werden mit dem Buchstaben «b» gekennzeichnet für «bodyfunctions». Die Körperstrukturen werden mit dem Buchstaben «s» gekennzeichnet für «body structure». So kann eine Codierung wie folgt aussehen: «b210», dieser Code beschreibt die «Funktion des Sehens» oder «s210» damit wird die «Struktur der Augenhöhle» benannt. Es wird ersichtlich, dass die Buchstaben notwendig sind, um die richtige Domäne auszuwählen (Schuntermann, 2013, S. 172ff.).

In der ICF wird von Schädigung gesprochen, wenn es sich um eine Beeinträchtigung von Körperfunktionen oder Strukturen handelt.

Tabelle 2: Domänen der Komponente Körperfunktionen der ICF (Hollenweger & de Camargo, 2020).

Kapitel 1: Mentale Funktionen
Kapitel 2: Sinnesfunktionen und Schmerz
Kapitel 3: Stimm- und Sprechfunktionen
Kapitel 4: Funktionen des kardiovaskulären, hämatologischen, Immun- und Atmungssystems
Kapitel 5: Funktionen des Verdauungs-, des Stoffwechsel- und des endokrinen Systems
Kapitel 6: Funktionen des Urogenital- und reproduktiven Systems
Kapitel 7: Neuromuskuloskeletale und bewegungsbezogene Funktionen
Kapitel 8: Funktionen der Haut und der Hautanhangsgebilde

Tabelle 3: Domänen der Komponente Körperstrukturen der ICF (Hollenweger & de Camargo, 2020).

Kapitel 1: Strukturen des Nervensystems
Kapitel 2: Das Auge, das Ohr und mit diesen in Zusammenhang stehende Strukturen
Kapitel 3: Strukturen, die an der Stimme und dem Sprechen beteiligt sind
Kapitel 4: Strukturen des kardiovaskulären, des Immun- und des Atmungssystems
Kapitel 5: Mit dem Verdauungs-, Stoffwechsel und endokrinen System in Zusammenhang stehende Strukturen
Kapitel 6: Mit dem Urogenital- und dem Reproduktionssystem in Zusammenhang stehende Strukturen
Kapitel 7: Mit der Bewegung in Zusammenhang stehende Strukturen
Kapitel 8: Strukturen der Haut und Hautanhangsgebilde

Die Körperfunktionen und -strukturen sind sehr bio-medizinisch ausgerichtet, dem gegenüber stehen die Komponenten Aktivität und Teilhabe. Sie stellen die Aspekte des subjektiven Handelns und die selbstbestimmte und gleichberechtigte Teilhabe in der Gesellschaft und der Umwelt dar (Schuntermann, 2018).

Unter der Komponente «Aktivität» wird die Durchführung einer Aufgabe oder eine Handlung durch einen Menschen verstanden. «Teilhabe», auch als Partizipation bezeichnet, beinhaltet das Einbezogensein in eine Lebenssituation. Spricht man von «Beeinträchtigung der Aktivität» handelt es sich dabei um Schwierigkeiten, die ein Mensch haben kann, um eine Aktivität durchzuführen. Unter der «Beeinträchtigung der Partizipation» wird das Problem verstanden, «das ein Mensch im Hinblick auf sein Einbezogensein in Lebenssituationen erleben kann» (Hollenweger et al., 2011, S. 41).

Die Domänen für Aktivität und Teilhabe sind in einer Liste erfasst und können als Aktivität (activity=a) oder als Teilhabe (p=partizipation) oder beides dargestellt werden. In den Domänen werden alle Lebensbereiche abgebildet, anbei ein paar kurze Beispiele: d110 Zuschauen, d4103 Sitzen, d5400 Kleidung anziehen, d9204 Hobbys (Hollenweger & de Camargo, 2020). Diese Komponente kann genutzt werden, um das tägliche Leben des Kindes und der Familie zu beschreiben. Sie ermöglicht, Codes für gelingende Aktivität und Teilhabe herauszufiltern, sowie Codes, an Stellen in welchen das Kind und die Familie in ihrer Aktivität und Teilhabe beeinträchtigt sind, zu festzuhalten.

Domänen	Leistung	Leistungsfähigkeit
d1 Lernen und Wissensanwendung		
d2 Allgemeine Aufgaben und Anforderungen		
d3 Kommunikation		
d4 Mobilität		
d5 Selbstversorgung		
d6 Häusliches Leben		
d7 Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen		
d8 Bedeutende Lebensbereiche		
d9 Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben		

Tabelle 4: Lebensbereiche der Komponenten Aktivität und Partizipation, ICF (Schuntermann, 2018).

Diese können näher bestimmt werden durch Beurteilungsmerkmale für Leistung und Leistungsfähigkeit. Die CHILDS Studie zeigte dazu, dass eine differenziertere Unterscheidung zwischen Aktivität und Partizipation notwendig ist, da diese in der praktischen Umsetzung häufig nicht stringent umgesetzt wird (Björck-Åkesson et al., 2010).

Kontextfaktoren

Die Kontextfaktoren bilden den gesamten Lebenshintergrund eines Menschen ab. Dieser Teil gliedert sich in die Komponenten Umweltfaktoren und personenbezogene Faktoren.

Die Umweltfaktoren (environment=e) erfassen die materiellen, sozialen und einstellungsbezogenen Aspekte der Umwelt, in der der einzelne Mensch lebt und sich entfaltet. Diese Faktoren können in der ICF klassifiziert werden und sind in Tabelle 4 aufgelistet (Koutsogeorgou et al. 2012). Die Autor*innen weisen darauf hin, dass die Umweltfaktoren jedoch in ihrer Tiefe und Genauigkeit nicht ausreichen, um die Lebensumwelt umfassend beschreiben zu können. Sie bieten jedoch einen ersten Ansatz, um gerade auch im frühkindlichen Bereich die systemische Sichtweise mit einzubeziehen.

Domäne	Beurteilungsmerkmal Barriere- oder Förderfaktor
e1 Produkte und Technologien e2 Natürliche und vom Menschen veränderte Umwelt e3 Unterstützung und Beziehungen e4 Einstellungen e5 Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze	

Tabelle 5: Domänen der Komponente Umweltfaktoren (Schuntermann, 2018)

Die personenbezogenen Faktoren (individual=i) bilden die besonderen Hintergründe des Lebens einer Person und dessen Lebensführung ab. Eigenschaften und Attribute werden aufgezeigt, die die besonderen Lebensbedingungen und Gegebenheiten des Individuums darstellen und nicht Teil ihres Gesundheitsproblems oder -zustands sind. Diese personenbezogenen Faktoren sind in der ICF nicht klassifiziert und werden frei erfasst. Simeonsson et al. (2014) weisen nach, dass die personenbezogenen Faktoren, aufgrund der fehlenden Codes nicht oder im geringen Umfang genutzt werden. Eine Anpassung in Folge einer Revision der ICF wäre aus ihrer Sicht sinnvoll (Geyh et al., 2019; Müller & Geyh, 2015; Simeonsson et al., 2014).

Das Beurteilungsmerkmal in Bezug auf die Kontextfaktoren wird mit Barrieren und Förderfaktoren bezeichnet. Ob und wie ein Mensch in seiner Leistung eingeschränkt ist, steht im engen Zusammenhang mit den in der Umwelt vorhandenen Barrieren oder Förderfaktoren. Dabei können unter Barrieren zum Beispiel nicht barrierefrei zugängliche Gebäude verstanden werden, und unter Förderfaktoren Hilfsmittel, wie zum Beispiel Rampen oder Aufzüge, die zur Verfügung gestellt werden (Hollenweger et al., 2011).

Wechselwirkungen

Einer der wichtigsten Aspekte des ICF Modells sind die Wechselwirkungen. Diese werden in Abbildung 11 durch die Pfeile zwischen den Komponenten dargestellt. Diese Wechselwirkungen

zeigen auf, dass die in den Komponenten erfassten Domänen nicht für sich alleine stehen können, sondern immer in Wechselwirkung zu den anderen Komponenten betrachtet werden müssen. Der jeweilige Umfang und die Art der Wechselwirkung ist individuell von Fall zu Fall unterschiedlich ausgeprägt (Castro & Pretis, 2016). «Behinderung ist gekennzeichnet als das Ergebnis oder die Folge einer komplexen Beziehung zwischen dem Gesundheitsproblem eines Menschen und seinen personenbezogenen Faktoren einerseits und den externen Faktoren, welche die Umstände repräsentieren, unter denen das Individuum lebt, andererseits» (Hollenweger et al., 2011, S. 22).

In die medizinische Klassifikation nach ICD und/oder DSM geht bereits viel medizinisches Wissen ein. Das ICF versteht sich als komplementäres Modell zu diesen beiden Modellen und erhebt nicht den Anspruch, sie zu ersetzen.

So kann z.B. ein ausweichender Blickkontakt, der bei vielen Menschen aus dem Autismus-Spektrum vorkommt, als mangelndes Interesse am Sozialkontakt gedeutet werden und nicht als Teil einer Filterschwäche von Wahrnehmungseindrücken.

Um Wissen von einzelnen Störungen zu transferieren und mit anderen Betrachtungen aus der ICF zu kombinieren, ist man seit einiger Zeit daran, Core Sets zu definieren, die beschreiben, welche Einschränkungen bei bestimmten Störungen in der Sprache des ICF zu erwarten sind.

III.2.3 Core Sets

Im Gegensatz zur ICD-10 sind die ICF Items nicht darauf ausgerichtet, gezielt Krankheitsbilder zu beschreiben. Basierend auf der klinischen Erfahrung ist es jedoch möglich, aus der Fülle der Items eine Auswahl zu treffen, die zu einer bestimmten Grunderkrankung gehören. Dieses Vorgehen ermöglicht es, gerade bei Anamneseerhebungen gezielte Fragen stellen zu können, die eine Darstellung der momentanen funktionalen Gesundheit der Person erleichtern (Bickenbach et al., 2012).

Wird dieses Vorgehen systematisch verfolgt, so können aus den Domänen und Items Gruppen zusammengestellt werden, die als sogenannte «Sets» ihre Bezeichnung in der Wissenschaft finden. Unter dem Begriff «Core Sets» werden besonders häufig betroffene Bereiche, sogenannte «Kernbereiche» zusammengestellt (Bickenbach et al., 2012).

Diese «Core Sets» wurden für die verschiedenen Altersbereiche und Erkrankungen bzw. Diagnosen entwickelt. Das bedeutet, dass zu bestimmten Diagnosen wie z.B. Autismus, Zerebralparese, etc. mögliche zutreffende Items aus der ICF herausgesucht und nach Diagnose zusammengestellt werden. Dies mit dem Ziel, eine Erfassung mit der ICF und ihren zahlreichen Items zu erleichtern. Die ICF Research Branch stellt diese Core-Sets zur Verfügung, mit entsprechenden Formularen, aus denen ein Belastungsprofil erstellt werden kann (ICF Research Branch, 2012).

Die Core-Sets ermöglichen es, aus der Gesamtheit der Items der ICF eine Fokussierung auf relevante Merkmale und Informationen zu einem bestimmten Erscheinungsbild heraus zu arbeiten. Auf dieser Grundlage sind zunächst Checklisten für den Frühbereich entwickelt worden, wie diejenigen des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. in Deutschland (siehe Anhang) oder des Berufsverbandes der Heilpädagogischen Früherziehung der Schweiz (siehe Anhang). Die Checklisten wurden mit dem Ziel entwickelt, relevante Items für die Praxis der Frühförderung herauszufiltern und eine Form der elektronischen Auswertung zu bie-

ten, um die grosse Datenmenge besser nutzbar zu machen. Dadurch wird ein Rahmen geschaffen, der den Förderprozess der Heilpädagogischen Früherziehung, von Diagnostik bis hin zur Förderung, unterstützt (Kaffka-Backmann et al., 2007; O. Kraus de Camargo, 2007). Viele Institutionen arbeiten an eigenen, passenden Fragebögen für ihr Klientel und die entsprechenden Bedürfnisse. Die Arbeitsgruppe ICF-Adaption entwickelte in Deutschland für vier Altersbereiche eine entsprechende Checkliste, in welchen für das Alter passende ICF-Codes zusammengestellt wurden (Simon & Seidel, 2016).

Eine Weiterentwicklung dieser Checklisten wurde durch das EU-Projekt ICF-train (2009) ermöglicht. Durch dieses Projekt wurde eine Plattform aufgebaut, die elektronische Tools zu Förderplanung, Dokumentation und Evaluation nach ICF ermöglicht. Ein Online-Tool, das zur Transparenz und Partizipation beitragen soll, indem Eltern und Fachpersonen gemeinsam digital den Förderverlauf einschätzen können (Pretis, 2014).

«Die WHO bietet auf ihrer Website ein Tool zur Erzeugung eines ICF-basierten Dokumentationsbogens auch in deutscher Sprache an. Mit diesem Tool können alle für einen Fall relevanten ICF-Core-Sets und auch einzelne ICF-Kategorien aus der gesamten ICF zu einem personalisierten Onlineformular zusammengestellt werden, das für die Dokumentation dieses Falles genutzt werden kann» (Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM), 2020).

Interessant ist in diesem Zusammenhang eine computerbasierte Studie, die ab 2001 die Datenbasen MEDLINE, PubMed und SCOPUS systematisch erforscht hat. Die Analyse von 116 Artikeln in 36 Fachzeitschriften ergab, dass für Verletzungen an der Wirbelsäule die meisten Core-Sets vorliegen, wobei die daran beteiligten Expert*innen in der Mehrzahl der Fälle Ärzt*innen und Physiotherapeut*innen waren. Wenn man in Betracht zieht, dass diese Studie Stand der Forschung von Dezember 2012 dokumentiert, dann ergeben sich daraus zahlreiche Möglichkeiten und Entwicklungsfelder für weitere Core-Sets (Yen et al., 2013).

Es zeigt sich, dass eine Vielzahl von Core-Sets für den Erwachsenenbereich besteht (Castro & Pretis, 2016). Für Kinder liegen bereits einige erste Ansätze vor. Schiariti et al. (2014) entwickelten zum Beispiel Core-Sets für Kinder mit einer Zerebralparese (ICF Core Sets-based toolbox of measures for CP).

Castro und Pinto (2012) haben mittels der Delphi-Methode eine Expert*innengruppe von 500 internationalen Fachpersonen in drei Phasen zur Itemauswahl bei Kindern mit ADS befragt. Dabei wurden 45 Items ermittelt, die die höchste Relevanz für den Bereich aufzeigten. Zudem zeigte die Studie, dass in den ersten zwei Jahren die Umweltfaktoren als die essenziellsten Aspekte eingestuft wurden. Dies wandelt sich im Alter von 3-6 Jahren, in welche Aktivität und Partizipation von den Expert*innen mit hoher Wichtigkeit skaliert wurden.

Ebenso entwickelten sie ein «Schritt-für-Schritt-Verfahren zur funktionellen Beurteilung des Förder- und Behandlungsprozesses» (Castro & Pretis, 2016). Dieses Verfahren bedarf jedoch einer weiteren empirischen Überprüfung. Der Einbezug der ICF-CY wird von Castro und Pretis (2016) für Autismus-Spektrum-Störung (ASD) als effektiver eingeschätzt, als den Blick nur auf Interventionsprogramme zu richten, die sich ausschliesslich an den Behandlungen der «autistischen Verhaltensweisen» orientieren.

Dies verdeutlicht, dass die Core-Sets vornehmlich im Zusammenhang mit gut abgrenzbaren medizinischen Diagnosen gebildet werden.

Obgleich bereits mehrmals erwähnt, sei auch an dieser Stelle nochmals auf Folgendes hingewiesen: Wichtig bei der Betrachtung der ICF ist, dass es sich dabei nicht vornehmlich um ein Klassifizierungssystem handelt, sondern dass die Philosophie der ICF der entscheidende Punkt ist, um

sich von einer reinen Diagnosebeschreibung, wie es in der ICD-10 vorgenommen wird, zu unterscheiden (Wolf et al., 2020).

Die Core-Sets erleichtern die Erfassung eines Erscheinungsbildes, jedoch darf dabei die grundlegende Idee der ICF nicht aus den Augen verloren werden. Die ICF hat ausdrücklich nicht zum Ziel, lediglich den Bedarf zu erheben, sie greift viel weiter und möchte die individuellen Lebenssituationen und Bedürfnisse der einzelnen Person erfassen. Durch alleiniges Abarbeiten von Items in einer Liste wird dem nicht Rechnung getragen (Grötzbach & Iven, 2009).

III.2.4 Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit für Kinder und Jugendliche (ICF-CY)

Die ICF zeigt, dass Diagnosen alleine nicht ausreichend sind, um «komplexe Interaktionen eines Kindes in seiner Gesamtheit zu beschreiben» und Lebenswirklichkeiten von Kind und Familie zu erfassen (Pretis, 2016, S. 64).

Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit für Kinder und Jugendliche wurde aus der ICF abgeleitet. Sie wurde um die zahlreichen Besonderheiten, die die Entwicklung eines Kindes mit seinem entsprechenden Umfeld mit sich bringt, erweitert (Hollenweger et al., 2013; Seidel & Simon, 2014; Wolf et al., 2016).

Die positive Wirksamkeit des Einsatzes der ICF-CY in der Frühförderung in Hinblick auf das Finden einer gemeinsamen Sprache, die eine lebensnahe Beschreibung des Kindes mit den entsprechenden Kontextfaktoren ermöglicht, belegen zahlreiche Studien. So konnten Björck-Åkesson et al. (2010) zeigen, dass die Verwendung der ICF-CY eine gemeinsame Sprache hervorbringen kann, und gerade ICF-CY basierte Protokolle das Kind sehr nah an der Wahrnehmung der Bezugspersonen beschreibt (Björck-Åkesson et al., 2010). Hwang et al. (2014) konnte mit seinen Ergebnissen einer Studie der Eltern-Kind-Dyade mit 122 Teilnehmer zeigen, dass eine ICF-CY basierte Dokumentation den Einbezug aller Dimensionen des Lebens ermöglicht und eine ICF-CY orientierte Vorgehensweise dem komplexen und dynamischen System des Kindes und der Familie Rechnung trägt.

Der Ansatz des ICF-CY Modells ermöglicht eine familienorientierte Fördergrundlage, in welchem das Kind mit seinem Gesundheitsproblem, seinen Körperfunktionen und -strukturen, seinen Aktivitäts- und Partizipationsbereichen und seinen personenbezogenen Faktoren möglichst vollumfänglich erfasst werden kann. Erweitert wird sie durch die Umweltfaktoren, die die «familiären Ressourcen, Prioritäten und Belastungen» erfassen. Dies immer unter der Berücksichtigung der Wechselwirkung zwischen den verschiedenen Bereichen (siehe Pfeile in Abbildung 11). Somit können durch das ICF-CY System komplexe Auswirkungen von Behinderung, Risiken im Umfeld und hemmende Faktoren der Aktivität und Teilhabe erkannt werden und erste Ansatz- und Ausgangspunkte für eine Intervention geschaffen werden (Sarimski, 2017, S. 56f.).

ICF-CY im Spannungsfeld von Theorie und Praxis

Im Folgenden werden einige, kurze Einblicke in wissenschaftliche Studien gegeben, um die aktuellen wissenschaftlichen Diskussionen um das Thema ICF-CY darzustellen.

Zwischen Theorie und Praxis zeigt sich, dass bei der Gestaltung von Förderplänen, die Kontextfaktoren nicht ausreichend Berücksichtigung erlangen. Davon sind die umwelt- wie auch die personenbezogenen Faktoren betroffen (Castro et al., 2012; M. Leonardi et al., 2015). Castro et al. analysierten 2012 in einer Studie («Content analysis of Portuguese individualized education

programmes for young children with autism using the ICF-CY framework») 33 individualisierte Bildungsprogramme für Kinder mit Autismus im Vorschulbereich. Die ICF-CY dient diesen Programmen als Grundlage. Die Studie identifiziert Dimensionen der Funktionsfähigkeiten, die in den individualisierten Bildungsprogrammen angesprochen werden und die Zusammenhänge zwischen den Daten zur Beurteilung der Funktionsfähigkeit der Kinder und den Interventionszielen. Ausserdem wurde analysiert, inwieweit die Dimensionen der Funktionsfähigkeit sich mit den Dimensionen, die für die Beurteilung-Intervention bei Kindern mit Autismus als wesentlich angesehen werden, überlappen. Die Ergebnisse verdeutlichen: Die Mehrheit der ICF-CY Komponenten und Domänen,

die in den portugiesischen individualisierten Bildungsprogrammen angesprochen werden, bezieht sich auf Aktivitäten und Partizipation. Wenige Bereiche beziehen sowohl die Beurteilungs- als auch die Interventionsebene mit ein. Umweltfaktoren sind in den Interventionszielen nicht enthalten. Im Durchschnitt enthalten die individualisierten Bildungsprogramme nur 32,8% der Dimensionen, die als grundlegend angesehen werden. Keiner der acht essenziellen Umweltfaktoren war in einem der analysierten individualisierten Bildungsprogramme enthalten. Das verdeutlicht eine mangelnde Kohärenz der Beurteilung-Intervention und Schwierigkeiten bei der Verlagerung von Paradigmen.

(Castro et al., 2012)

Ebenso zeigen sich Unterschiede in der Beschreibung des Gesundheitsproblems zwischen Kindern und Jugendlichen im Vergleich zu denen ihrer Eltern und Pflegenden. Dazu wurden in einer mehrteiligen Studie Kinder und Jugendliche mit einer Cerebralparese in Bezug auf die Beschreibung von Gesundheitsstörung mit den ICF Komponenten untersucht. Das Ergebnis, basierend auf einem Literaturreview, Experteninterviews, Befragung von Patient*innen und Analysen von Patientenakten, zeigt, dass 497 Kategorien von 1671 möglichen Kategorien der ICF beschrieben wurden und 64 der 487 Kategorien wurden in allen vier Studien durchgängig benannt. Dies verdeutlicht, dass die Sichtweisen auf Gesundheit sehr unterschiedlich sind und stets geprägt werden von der Bedarfsicht, die durch die jeweilige Profession bestimmt ist. Eine stärkere Ausrichtung der Förderpläne und Konzepte an Aktivität und Teilhabe wäre nach Michelsen et al. (2014) dringend notwendig. Dies insbesondere mit dem Blick darauf gerichtet, dass Kinder und Jugendliche häufig Fähigkeiten im Zusammenhang mit der ICF-CY benennen, und Pflegende Einschränkungen und Schwierigkeiten mehr in den Fokus rücken (Schiariti et al., 2014).

Dieser kleine Einblick zeigt auf, dass die ICF-CY in der Praxis Verwendung findet, ein sorgsames Justieren der Umsetzung der ICF-CY ist jedoch weiterhin von hoher Wichtigkeit.

III.2.5 Einsatz ICF und ICF-CY in der HFE in der Schweiz

Wie auch in anderen Ländern, so wird auch in der Schweiz das ICF-CY Modell in verschiedensten Formen in der Praxis der Heilpädagogischen Früherziehung angewendet. Dies bereits in der Diagnostik, Berichtsführung und Förderplanung. Ebenso wurde eine Liste ausgewählter Items aus der ICF-CY für den Frühbereich vom Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung zusammengestellt. Diese Liste wird als Grundlage für die Arbeit mit der ICF-CY in der Heilpädagogischen Früherziehung verwendet (Eisener-Binkert, 2017).

Im englischsprachigen Raum sind bereits zur Planung des fachlichen Handelns verschiedene Verfahren im Umlauf. Eine Analyse der Zürcher Hochschule zeigte, dass der PED (Pediatric Evaluation of Disability Inventory), der COPM (Canadian Occupational Performance Measure) und

der M-ADL (Screening Questionnaire for Activities of Daily Living) auch in der Schweiz durchaus anwendbar sind, um in kurzer Zeit eine Befragung der Eltern, unter dem Fokus der Teilhabe, vornehmen zu können (Heer & Müller, 2011). Der PEDI wurde 2014 von der Zürcher Hochschule in die deutsche Sprache übersetzt und steht als Diagnoseinstrument in der Schweiz zur Verfügung. Dieses Instrument stellt den 'Outcome' «Aktivitäten des täglichen Lebens» in den Vordergrund und bietet somit die Möglichkeit, die funktionale Gesundheit eines Kindes auf der Grundlage der ICF-CY zu erfassen (Schulze & Page, 2012). Diese Instrumente ermöglichen, durch die Ausrichtung auf die ICF-CY und einer Auswahl an Items aus derselben, mit einem vorgegebenen Instrument das Kind in seiner Lebenssituation ganzheitlich zu erfassen.

Die ICF-CY kommt ebenfalls der Entwicklung und Veränderung der Klientel der Heilpädagogischen Früherziehung entgegen.

Denn der Wandel der Klientel der Heilpädagogischen Früherziehung, wie in Abbildung 15 aufgezeigt wird, zeigt, dass sich dieses nicht einfachen Behinderungsformen zuordnen lässt und gerade das eine Herausforderung bei der Einschätzung des Förderbedarfs darstellt (Strasser, 2014, S. 5).

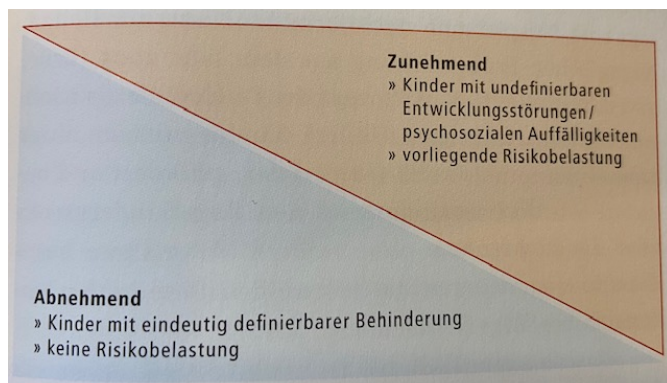


Abbildung 6: Veränderte Zielgruppe in der Frühen Kindheit von 0-4 Jahren (Burgener Woeffray, 2014, S. 11).

Weiß (2019) weist auf der Grundlage der KiGGS-Studie («Studie zu Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland») darauf hin, dass die sogenannten «klassischen» Behinderungsformen abnehmen, darunter versteht er insbesondere genetisch bedingte Beeinträchtigungen. Dahingegen ist eine Zunahme der umfänglichen Schädigungen zu beobachten. Dies als Folge der neuen medizinischen Möglichkeiten. In der Basiserhebung der KiGGS-Studie zeigten sich bereits zwei deutliche Verschiebungen. Auf der einen Seite von akuten zu chronischen Gesundheitsproblemen, auf der anderen Seite von somatischen zu psychischen (psychosozialen) Auffälligkeiten (Weiß, 2019).

Am 27. August 2020 ist der Nationale Gesundheitsbericht des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums (Schweizerisches Gesundheitsobservatorium et al., 2020) erschienen, welcher verschiedene Statistiken zur Gesundheit von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der Schweiz aufzeigt.

Auf der Basis der zur Verfügung stehenden Daten aus der Schweiz, die jedoch als lückenhaft bezeichnet werden, sowie weiterer Daten aus Europa, entsteht schliesslich die Schätzung, dass ca. 20% der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer chronischen Erkrankung, mit chronischen Risikofaktoren oder mit einer Behinderung leben (Schweizerisches

Gesundheitsobservatorium et al., 2020). Zu Kindern sehr jungen Alters in der Schweiz liegen nur zu wenigen Behinderungen spezifischere Daten vor.

Dabei handelt es sich erstens um die Blindheit und Sehbeeinträchtigung, von denen schätzungsweise 0.3% bis 0.7% der 0- bis 24-jährigen betroffen seien. In Bezug auf Kinder sehr jungen Alters liegen von verschiedenen Studien unterschiedliche Daten vor: Während Spring (2012, zit. nach Schweizerisches Gesundheitsobservatorium et al., 2020) von 0.3% bei 0- bis 4-jährigen ausgeht, schätzt die Studie von Bourne et al. (2017, zit. nach Schweizerisches Gesundheitsobservatorium et al., 2020) die Prävalenz bis zu 50% tiefer ein.

Zu Gehörlosigkeit und Hörbeeinträchtigungen liegen kaum Daten vor; in einer Studie aus dem Jahr 2009 wird aber davon ausgegangen, dass gesamtschweizerisch 0.17% der Neugeborenen einen klinisch relevanten beidseitigen Hörverlust haben, wobei jedoch regionale Unterschiede bestünden (Cao-Nguyen & Guyot, 2009, zit. nach Schweizerisches Gesundheitsobservatorium et al., 2020).

Weiterhin wird geschätzt, dass 0.19% der 0- bis 4-jährigen von einer Zerebralparese betroffen sind. Zudem wird davon ausgegangen, dass in der Schweiz 0.8% der lebendgeborenen Kinder einen kongenitalen Herzfehler, 0.085-0.091% Trisomie 21, 0.03% eine kongenitale Hypothyreose, 0.025% eine zystische Fibrose, 0.016-0.0195% eine Muskeldystrophie (Duchenne), 0.0086-0.0194% Spina Bifida und 0.0004% eine β -Thalassämie aufweisen. Tabelle 6 und 7 zeigen alle durch das Schweizerische Gesundheitsobservatorium et al. (2020) angegebenen Statistiken zu chronischen Krankheiten und Behinderungen auf.

Erkrankungen, Erkrankungsrisiken und Behinderungen ¹	Prävalenz (Bandbreite je nach Studien und Altersgruppe)	Daten, Quelle	Altersgruppen auf die sich die Datenquellen beziehen
Prävalenz > 5%	Prozent (%)	Land Typ	
Jodmangel (unter Schwellenwert)	36%	CH Jod-Monitoring	6–12 Jahre
Übergewicht (inkl. Adipositas)	17.3%	CH BMI-Monitoring	4–15 Jahre ²
	20.3% (M); 11.8% (F)	CH SGB	15–24 Jahre
Myopie	11.9–49.7%	EU Studien ³	3–24 Jahre
Allergische Rhinitis/Heuschnupfen	5.6–19.6%	CH Studien ³	5–16 Jahre
Neurodermatitis	8.0–17.2%	CH Studie	5–16 Jahre
Asthma	6.0–10.3%	CH Studien ³	5–25 Jahre
	5.0% (M); 7.3% (F)	CH SGB	15–24 Jahre
Prävalenz 1–5%			
Chronische Lebererkrankung (nicht-alkohol Fettleber)	2.4–5.7%	EU Studien ³	1–19 Jahre
Adipositas	3.5%	CH BMI-Monitoring, SGB	4–15 Jahre ²
	5.1% (M); 3.0% (F)	CH SGB	15–24 Jahre
Hypertonie	2.3% (M); 2.0% (F)	CH Studie	11–13 Jahre
	2.3 (M); 0.7% (F)	CH SGB	15–24 Jahre
Prävalenz ≤ 1%	Anzahl Fälle pro 100 000		
Diabetes	110–120	CH Versicherungsdaten (CH)	0–14 Jahre
	600–900	CH SGB	15–24 Jahre
Zöliakie	750	CH Studie	11–18 Jahre
Epilepsie	700	EU Versicherungsdaten (D)	0–18 Jahre
Gehörlosigkeit u. Hörbehinderung	500	INT WHO Schätzung	0–15 Jahre
Blindheit u. Sehbeeinträchtigung	300–700	CH Studie	0–24 Jahre
Krebs	260 (M), 220 (F)	CH Register	0–14 Jahre
Zerebralparese	190	CH Studie	0–4 Jahre
Prävalenz < 0.1%			
Juvenile idiopathische Arthritis	80	CH Register	Kinder u. Jugendl.
Hereditäre Sphärozytose	20–50	EU Studie	Erwachsene ⁴
Chron. entzündl. Darmerkrank. ⁵	19–26	CH Studien ³	1–18 Jahre

¹ Reihenfolge jeweils nach dem tiefsten Prävalenzschätzer der zitierten Studien

² überwiegend regionale Studien

³ obligatorische Schulpflicht

⁴ Sphärozytose ist eine angeborene Erkrankung

⁵ Crohn, Colitis ulcerosa

CH = Schweiz; D = Deutschland; EU = europäische Länder; INT = globale Datenquellen; M = männlich; F = weiblich

Tabelle 6: Übersicht zu Häufigkeit von chronischen Krankheiten, Erkrankungsrisiken und Behinderungen (ausgewählte Beispiele) (Schweizerisches Gesundheitsobservatorium et al., 2020)

Erkrankung oder Erkrankungsrisiko bei Geburt	Prävalenz (Bandbreite je nach Studienlage)	Daten, Quelle		Population auf die sich die Datenquellen beziehen
Prozent (%)				
Kaiserschnittgeburten	32,2%	CH	BFS	Anzahl Geburten
Intrauterine Wachstumsretardierung	11,70%	CH	Studien ¹	Anzahl Lebendgeburten
Frühgeburten	7% (1% 22–31 SSW)	CH	BFS	Anzahl Lebendgeburten
Schwangerschaftsdiabetes	2,8–10,9%	CH	Studien ¹	Anzahl Schwangerschaften
Präeklampsie	1,7–2,3%	CH	Studien ¹	Anzahl Schwangerschaften
Anzahl Fälle pro 100 000				
Kongenitale Herzfehler	800	CH	EUROCAT-Register	Anzahl Lebendgeburten
Down Syndrom (Trisomie 21)	85–91	CH	BFS/EUROCAT-Register	Anzahl Lebendgeburten
Kongenitale Hypothyreose	30	CH	Neugeb. Screening	Anzahl Lebendgeburten
Zystische Fibrose	25	CH	Neugeb. Screening	Anzahl Lebendgeburten
Muskeldystrophie (Duchenne)	16–19,5	EU	Studien ^{1,2}	Anzahl Lebendgeburten
Spina Bifida	8,6–19,4	CH	Studie/BFS/Eurocat	Anzahl Lebendgeburten
β-Thalassämie	0,4	CH	EU Netzwerk	Anzahl Lebendgeburten

¹ überwiegend regionale Studien
² Daten aus 1993–1995, EU Daten aus 2016 Prävalenz: 3–9%

CH = Schweiz; EU = europäische Länder; SSW = Schwangerschaftswoche

Tabelle 7: Zweite Übersicht zur Häufigkeit von chronischen Krankheiten, Erkrankungsrisiken und Behinderungen (ausgewählte Beispiele) (Schweizerisches Gesundheitsobservatorium et al., 2020)

Auf dieser Grundlage zeigt sich, dass ein Modell zur Umschreibung eines Problems oder Risikos im System Familie notwendig ist. Medizinische, diagnoseorientierte Beschreibungen sind nicht ausreichend umfassend und bilden nur einen Teil der kindlichen Situation ab und sollten somit mehr in den Hintergrund rücken bzw. als einen Teil des Ganzen betrachtet werden.

Das zeigt, dass das ICF-Modell eine valide Grundlage für die Einschätzung des Förderbedarfs schaffen kann. Gerade bei risikobehafteten Familien kann dadurch der Grundstock für präventive Massnahmen geschaffen werden.

Die ICF-CY versucht, dem «Kind im Kontext der Familie» Rechnung zu tragen. Die Funktionsfähigkeit vom Säugling bis hin ins Jugendalter ist von kontinuierlicher Interaktion mit den engsten Bezugspersonen, Familie und anderen begleitenden Personen im sozialen Umfeld abhängig. Auf dieser Grundlage muss die Funktionale Gesundheit eines Kindes immer im Kontext des Umfeldes betrachtet werden (Hollenweger et al., 2013; Simeonsson et al., 2012).

Im schulischen Bereich der Sonderpädagogik wurden bereits erste Modelle zur Erfassung der kindlichen Situation nach ICF eingeführt, mit daraus resultierenden Einschätzungen für Unterstützungsmassnahmen. Darauf wird im Folgenden eingegangen.

Die ICF-CY als Instrument zur Bedarfserhebung wurde in der Schweiz in der Sonderpädagogik im schulischen Bereich bereits herangezogen. So liegt für den schulischen Einsatz ein einheitliches, standardisiertes Abklärungsverfahren (SAV) vor, welches finanzielle Ressourcen auf der Grundlage des ICF-Modells verteilt. Das SAV wurde nach einer Erprobungsphase 2014 als ein Instrument des Sonderpädagogik Konkordats als gemeinsames Abklärungsverfahren durch die EDK verabschiedet. Es dient als Grundlage zur Einschätzung «verstärkter Massnahmen» (Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren (EDK), 2014).

«Das SAV dient der systematischen Erhebung von Informationen, die für die Bedarfsfeststellung relevant sind. Das dabei angewendete Vorgehen ist mehrdimensional: Nicht ein einzelnes Merkmal (beispielsweise eine Schädigung) soll eine bestimmte Massnahme auslösen. Vielmehr soll

der tatsächliche Bedarf aufgrund von transparent gemachten Entwicklungs- und Bildungszielen bestimmt werden» (Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren (EDK), 2014, S. 7).

III.2.6 Fazit

Der ganzheitliche Blick ist unerlässlich, um die Lebenssituation eines Kindes entsprechend einschätzen zu können, ebenso die Anwendung eines Methodenmixes zur Erfassung der Situation einer Familie.

Das ICF Modell ist eine hilfreiche Methode, um die gesammelten Informationen zu einem Klienten zu ordnen und in einen Zusammenhang bringen zu können. Die Codierung ist dabei als zweitrangig zu betrachten. Sie hilft lediglich in gleicher Sprache mit anderen Fachkräften und Eltern sprechen zu können. Ebenso kann dadurch eine Skalierung der Schwere eines Items erfolgen. Die Erfassung der Situation der Familie und des Kindes in seiner momentanen Lebenslage ist entscheidend, um einen Unterstützungsbedarf feststellen zu können und Risikofaktoren frühzeitig zu erkennen. Die Diagnose einer Beeinträchtigung allein reicht nicht aus, um den Schweregrad der Auswirkungen, die Belastungen des Umfeldes und die Bedingungen, unter denen die Familie und das Kind leben, und die das Kind an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft behindern, zu erfassen.

Familie und ICF

Das hier aufgeführte Beispiel verdeutlicht einmal mehr, dass das Kind mit seiner Diagnose nicht allein betrachtet werden kann und auch nicht nach dieser klassifiziert werden kann. Ein entscheidender Teil für das Gelingen einer förderlichen Lebenssituation für das Kind, hängt vom direkten Umfeld des Kindes ab.

Die Diagnose der Behinderung des Kindes betrifft die Familie als dynamisches System, d.h. die Eltern, Geschwister, Grosseltern und weitere Verwandte in ihren Beziehungen zueinander. Familien unterscheiden sich in ihrem Zusammenhalt und in ihrer Flexibilität, auf schwierige Lebenssituationen zu reagieren, ihren Präferenzen, Ressourcen und Stärken (Sarimski, 2017, S. 377).

Das bedeutet, dass Eltern oder auch das Umfeld, Belastungen unterschiedlich empfinden können und je nach Beeinträchtigung unterschiedliche Alltagsbegebenheiten belastend wirken und sich potenzieren können.

In einer Studie von Lang et al. (2012) wurde die subjektive Belastung bei intellektueller Behinderung, Hörbehinderung oder Blindheit/Sehbehinderung von 115 Müttern und 10 Vätern bei Kindern im durchschnittlichen Alter von 2,6 Jahren erfasst. Signifikant erhöhte Belastungswerte zeigten sich bei 30% der Mütter in der Interaktion mit dem Kind. Die persönliche Belastung, Zukunftssorgen und finanzielle Belastungen waren bei 20% der befragten Mütter überdurchschnittlich hoch. In dieser Studie zeigten Mütter mit Kindern mit einer Hörbehinderung eine niedrigere Belastung, als Mütter mit Kindern mit einer geistigen Behinderung (M. Lang et al., 2012).

Die ICF-CY wird immer wieder in Zusammenhang mit Interdisziplinarität genannt. Und in diese interdisziplinäre Gruppe gehören auch die Eltern als «Expert*innen für ihr Kind». So sieht die ICF-CY vor, das Umfeld mit zu bewerten und gleichzeitig diesem auch eine Stimme zu geben. Dies

kann eine Herausforderung für die Familie darstellen, ihre Augen nicht vor der realistischen Lebenssituation zu verschliessen und gleichzeitig ihre Selbstwirksamkeitsüberzeugung nicht zu verlieren (O. A. Kraus de Camargo & Simon, 2015, S. 25).

Abschliessend ist zu sagen, dass die ICF-CY eine ganzheitliche Betrachtung des Systems und des Kindes ermöglicht, das in Wechselwirkungen zueinandersteht. Durch diese Betrachtungsweise können Entscheide für Massnahmen, Unterstützung und Therapien verbessert werden.

IV. Interventionsmöglichkeiten im Frühbereich

Im vorherigen Kapitel III haben wir die drei wichtigsten Klassifikationssysteme ICD 10, DSM 5 und ICF beschrieben, die im Kontext der Diagnose von Behinderungen im Frühbereich von Bedeutung sind.

Im hier vorliegenden Kapitel gehen wir der Frage nach den Interventionsmöglichkeiten bei der Förderung von kleinen Kindern im Alter von 0 bis 4 Jahren durch sonderpädagogische Massnahmen nach. Wie bereits häufig in der Studie erwähnt, ist aufgrund der Komplexität des Gegenstandes eine einfache Zusammenstellung oder eine Liste nicht möglich.

Wir werden im Folgenden in einem ersten Abschnitt auf einige Interventionsmöglichkeiten in der Heilpädagogischen Früherziehung eingehen. Dabei werden wir einerseits anhand der Homepageangaben eines Zentrums auf einige Interventionen eingehen, und andererseits auf die Sammlung von Interventionen zweier Standardwerke der HFE (Sarimski, 2017; Tietze-Fritz, 2011). Wir werden in diesem Abschnitt ebenfalls auf die Restriktionen der Verallgemeinerbarkeit und der Repräsentativität dieses Zugangs hinweisen sowie auf vorhandene Forschungslücken, sowohl in Bezug auf die Frage der eingesetzten Interventionen in der HFE in der Schweiz, als auch im Hinblick auf die Wirksamkeit dieser Programme.

In einem zweiten Abschnitt, der den Hauptteil dieses Kapitels bildet, werden wir am Beispiel des Autismus detaillierter auf Interventionsmöglichkeiten eingehen. Im Gegensatz zu vielen anderen Bereichen, ist die Forschungslage in Bezug auf die Evidenzbasierung der Programme als befriedigend anzusehen, wir rekurren hier auf die entsprechenden Studien.

IV.1 Interventionen der Heilpädagogischen Früherziehung

Das Aufgabenfeld der Heilpädagogischen Früherziehung weist eine hohe Vielfalt auf. Je nach vorliegendem Fall finden Tätigkeiten auf verschiedenen Ebenen statt. Eltern und Früherzieher*innen „stellen sich in ihrem jeweiligen Erziehungsalltag auf je individuelle Bedingungen ein, auf Entwicklungsmerkmale, Fähigkeiten und Entwicklungschancen, die jedes Kind anders hat. Sie erfahren aber auch Entwicklungsrisiken und Probleme, die das Handeln eines Kindes erschweren können. Sie lernen, Besonderheiten, die zum Leben eines Kindes gehören, in ihren Bezügen zum sozialen Umfeld wahrzunehmen, sich auf kindliche und familiäre Bewältigungsprozesse einzustellen und Entwicklungsperspektiven helfend zu unterstützen“ (Tietze-Fritz, 2011, S. 11).

Diese Individualität der Situationen zeigt auch Sarimski (2017) auf. Er unterteilt diese Arbeiten in Kernaufgaben und Kooperationsaufgaben. Als Kernaufgabe bezeichnet er die Förderung der Kinder mit unterschiedlichen Entwicklungsbeeinträchtigungen. Unter den Kooperationsaufgaben versteht er die Netzwerkaufgaben, ebenso wie Beratung in inklusiven Kindertagesstätten.

Kernaufgaben der Heilpädagogischen Früherziehung

Die Kernaufgaben beziehen sich auf die Aktivitäten und Teilhabesituationen (ICF-CY) des Kindes und der Familie und die damit in Wechselwirkung stehenden Körperfunktionen und -strukturen, wie auch die Umweltfaktoren.

Für die sonderpädagogische Arbeit im Frühbereich ist es wichtig, dass sie die «ganzheitliche Förderung» eines Kindes in den Mittelpunkt stellt. Dieser holistische Ansatz bedeutet, das Kind «als Ganzes» zu sehen und es nicht in einzelne Entwicklungsbereiche zu zerlegen. Dies auch

bekräftigt durch den Einbezug von gängigen Lerntheorien, die Lernen als einen ganzheitlichen Prozess ansehen (Pretis, 2020, S. 44f.).

Diese Haltung und das Modell der ICF-CY weisen somit ähnliche Intentionen und Sichtweisen auf. Damit geht auch einher, dass es nicht dem Bild der Realität der Entwicklung eines Kindes entspricht, wenn z. B. eine Diagnose unmittelbar zu einer Intervention führt. Vielmehr geht es darum, situativ die komplexe Gesamtsituation eines Kindes zu erfassen und aus den verschiedenen zur Verfügung stehenden Konzepten, Methoden und Ansätzen das Richtige auszuwählen.

Planung und Messbarkeit von Interventionen

Den Basisbaustein für die Planung einer Intervention bildet die Erfassung des IST-Zustandes und der vorhandenen Ressourcen. Dazu kann das ICF-CY Modell als Erfassungsinstrument eingesetzt und durch weitere Erhebungsinstrumente erweitert werden (Pretis 2016, S. 19).⁴

So kann eine Bewertung eines IST-Zustands vorgenommen und daraufhin ein SOLL-Zustand der vorhandenen Situation abgeleitet werden (z.B. durch die Anwendung des Modells von Vygotskij (1932), die Zone der proximalen Entwicklung). Daraus kann ein entsprechender Förder- oder Behandlungsbedarf erhoben und der entsprechende Kompetenzerwerb von Kind und Familie evaluiert werden, um einer Einschränkung der Teilhabe vorzubeugen oder entgegen zu wirken (Pretis, 2016, S.21). Der Blick auf die Familie im Sinne der familienorientierten Förderung gehört dabei zu den Kernaufgaben der Heilpädagogischen Früherziehung (s. Kap. V.). McWilliam (2010, S. 208) beschreibt dies so: «It's the family that influences the child, and we can influence the family» und zeigt dadurch die Wichtigkeit des Einbezugs der Familie und des Umfeldes auf, um der Heilpädagogischen Früherziehung Wirkung zu verleihen. Dabei sind der Einbezug der Ressourcen von Kind und Familie grundlegende Gelingensfaktoren der Heilpädagogischen Früherziehung (Hintermair, 2014, S. 219).

Die Frage aber nach dem «Wie», also wie der SOLL-Zustand erreicht werden kann, ist nicht simpel zu beantworten. Wie bereits oben beschrieben, folgt die Heilpädagogische Früherziehung in ihren Fördereinheiten nicht *einer* Methode oder *einem* Konzept. Sie orientiert sich zum einen an der aus der ICF-CY entstandenen Grundhaltung der Teilhabe. Ebenso nutzt sie eine Vielzahl wissenschaftlicher Grundlagen aus z.B. Entwicklungspsychologie, Lernforschung, Psychopathologie, Neurobiologie und weiteren Disziplinen (dies ist nicht als eine umfassende Darstellung zu verstehen, sondern als herausgegriffene Beispiele). Zum anderen werden einzelne Methoden und Konzepte individuell ausgewählt und umgesetzt, um die Familie und das Kind in der Weiterentwicklung ihrer Kompetenzen zu unterstützen (Pretis, 2016, 2020; Sarimski, 2017).

Wird nun stringent weiter im Rahmen der ICF-CY gearbeitet, besteht die Kernaufgabe der Heilpädagogischen Früherzieher*in darin, «im Rahmen einer Fördereinheit bei einem spezifischen Aspekt eines Spiels mit dem Kind, die relevanten Lebensbereiche» der ICF-CY in die entsprechende Fördersituation einzubringen (Pretis, 2020, S. 47).

Eine hohe Wichtigkeit kommt jedoch neu der Messbarkeit zu. Während in den USA Fördermassnahmen in Studien wie zum Beispiel der Headstart-Programme (Evaluation von Programmen für sozial benachteiligte Kinder, mit Fokus auf die frühe Kindheit) erfasst und evaluiert wurden

⁴ Nach einer schweizerischen Erhebung werden dazu in den Früherziehungsdiensten folgende Testverfahren am häufigsten verwendet: SON-R 2.5-7, Vademecum, Entwicklungstest 6-6 (ET 6-6), K-ABC und Entwicklungstest Bayley 3 (BSID III) (Bergamo & Felder, 2019). Ergänzend dazu werden Beobachtung des Spielverhaltens, Beobachtung der Eltern-Kind-Interaktion und andere Beobachtungen vorgenommen. Ebenso wie Videoanalysen und die Anwendung der Marte-Meo-Methode (ebd.).

(Advisory Committee on Head Start Research and Evaluation, 2012), sind für die Schweiz Wirksamkeitsstudien in Bezug auf die Arbeit der HFE kaum vorhanden.

Messbarkeit wird in der gängigen Heilpädagogischen Praxis durch Zielformulierung und -erreichung sichergestellt. Zielorientierte Förderung, durch zum Beispiel drei ausgewählte SMARTe Ziele, welche teilhabeorientiert entlang der ICF-CY formuliert werden, sind ebenfalls Möglichkeiten der Messbarkeit eines Fortschrittes, der nicht zufällig passiert ist, sondern durch geplante Interventionen entsteht (Pretis, 2020). Dies ersetzt jedoch nicht den erwähnten Mangel an wissenschaftlicher Evidenzbasierung.

Das zeigt auf, dass ein striktes Orientieren an einer Interventionsliste für den Bereich der Heilpädagogischen Früherziehung nutzlos wäre. Viel wichtiger ist das umfassende Wissen der einzelnen Fachperson, das sie situationsangemessen in den entsprechenden (Spiel-)Situationen einbringen kann.

Interventionen

Für die Umsetzung ihrer Kernaufgaben bedient sich die Heilpädagogische Früherziehung unterschiedlicher Mittel, Methoden und Konzepte, aus Wissenschaft, Praxis und Erfahrungsaustausch, die je nach der individuellen Situation, der Beeinträchtigung und den bestehenden Umweltfaktoren und Ressourcen eingesetzt werden.

Wie bereits im oberen Abschnitt beschrieben, sind systematische Studien, die eine breite Darstellung der verwendeten Interventionen der Heilpädagogischen Früherziehung aufzeigen, und die die Effekte derer auf Familie und Kind aufzeigen, für die Schweiz nicht vorhanden. Dies stellt einen eklatanten Mangel an dieser Stelle dar, denn im z. B. internationalen Bereich, aber auch in anderen pädagogischen Professionen, ist die wissenschaftliche Absicherung und Wirksamkeit der pädagogischen Arbeit von zentraler Bedeutung.

Um dennoch einen groben Einblick in die Interventionen der HFE geben zu können, haben wir zwei unterschiedliche Zugänge gewählt:

Erstens wurden 26 Homepages von allgemeinen Früherziehungsdiensten und 3 freischaffenden Heilpädagogischen Früherzieherinnen zur Erfassung der Interventionen gesichtet. Auf drei Websites konnten konkrete Informationen zu angewandten Interventionen gefunden werden (Zusammenstellung siehe Anhang 1). Exemplarisch werden hier die Förderkonzepte, -methoden und -mittel eines Früherziehungsdienstes vorgestellt. Diese Wahl wurde getroffen, da dieser Dienst umfassende Informationen auf seiner Website zur Verfügung stellt.

Der Früherziehungsdienst St. Gallen beschreibt auf seiner Website (<https://www.hpdienst.ch/heilpaedagogische-frueherziehung/methoden/>) «Methoden», die sie in der Heilpädagogischen Arbeit anwenden. Diese Methoden sind inhaltlich nicht miteinander gleichzusetzen. So werden auf der theoretischen Ebene die Theorie nach Piaget genannt und die Bindungstheorie. Auf der Ebene von direkten Interventionen (als bestehende Konzepte oder Methoden) werden Basale Kommunikation und Stimulation, Sensorische Integration, Sprachförderung nach Zollinger, TEACCH, Unterstützte Kommunikation, Wahrnehmungsförderung nach Affoltern, HOT (Handlungsorientierter Therapieansatz) beschrieben. Video unterstützte Elternberatung, MoRTi (Moderierte Runde Tische) und Systemisch-Lösungsorientierte Beratung lassen sich hier als Interventionen auf Ebene der Eltern zusammenfassen (Heilpädagogischer Dienst St. Gallen - Glarus, o. J.).

Des Weiteren wird beschrieben: «Der individuelle Förderanspruch jedes Einzelnen steht im Vordergrund und so kommen je nach Entwicklungsstand und Förderschwerpunkt verschiedene Methoden zur Anwendung. Die entwicklungsfördernde und dialogische Beziehungsgestaltung und

das heilpädagogische Spiel als pädagogisch initiierte, begleitete und teilweises geleitete Tätigkeit bilden die Grundlage für die Arbeitsweise in der Heilpädagogischen Früherziehung» (Heilpädagogischer Dienst St. Gallen - Glarus, o. J.).

Zweitens wurden aus zwei gängigen Werken (Sarimski, 2017; Tietze-Fritz, 2011) der Heilpädagogischen Früherziehung die darin erwähnten Förderkonzepte, -methoden und -mittel zusammengetragen. Die ebenfalls als Liste im Anhang zu finden sind (Anhang 2).

Beide Zugängen stellen den Versuch dar, relativ niedrigschwellig einen groben und exemplarischen Einblick, einerseits in der Praxis der HFE eingesetzten Methoden und Konzepte zu bekommen, (Zugang 1) und andererseits auf der Grundlage der oben genannten Werke eine ebenfalls grobe und exemplarische Liste von Interventionen der HFE (Zugang 2) zu erstellen. In beiden Zugängen erheben wir keinen Anspruch auf Vollständigkeit oder auf Repräsentativität und damit auch nicht auf Verallgemeinerbarkeit. Zudem sagen die Darstellungen nichts über die Wirksamkeit, Evidenzbasierung oder Aktualität auf der Grundlage wissenschaftlicher Kriterien aus, wie wir es im Kapitel zu den Interventionen im Autismus darstellen werden, und sollten deshalb nur mit Vorsicht betrachtet werden.

Die Frage, welche Interventionen tatsächlich auf der Grundlage wissenschaftlicher Kriterien und Forschungsergebnissen konzeptualisiert wurden und sich in Studien als wirksam erwiesen haben, bedarf eines eigenen Reviews. Die Frage, welche Interventionen Heilpädagogische Früherzieher*innen tatsächlich in ihrer alltäglichen Arbeit verwenden, wie sie diese genau umsetzen und anwenden, welche Programme evidenzbasiert sind, und wie Heilpädagogische Früherzieher*innen die Wirksamkeit ihrer Interventionen messen und beurteilen, bedarf ebenfalls einer eigenen Erhebung und bildet eine grosse Forschungslücke.

Kooperationsaufgaben der Heilpädagogischen Früherziehung

Die bereits in Kapitel II.2 (Abbildung 7) verwendete Grafik zeigt die Aufgaben und Schnittstellen der HFE auf. Hier wird deutlich, dass dem von Sarimski (2017) verwendeten Begriff der Kooperationsaufgaben eine hohe Bedeutung und Gewichtung in der HFE zukommt. Die Kooperationsaufgaben finden auf verschiedenen Ebenen statt. Zum einen im direkten Feld der multidisziplinären Zusammenarbeit, aber auch in der Vernetzung in den Bereich der Prävention hin zu FFBE und zu den Frühen Hilfen. So weisen zum Beispiel drei Dienste der Heilpädagogischen Früherziehung auf ihrer Homepage darauf hin, dass das Angebot «Schrittweise»⁵ an ihrer Dienststelle mitverankert ist.

⁵ Präventives Spiel- und Lernprogramm, das sich an Familien mit Kleinkindern von 1 bis 3 Jahren richtet, und Eltern mit und ohne Migrationshintergrund anspricht, die sich Hilfe bei der Erziehung und Förderung ihrer Kinder wünschen (Schweizerisches Rotes Kreuz Kanton Baselland, 2018).

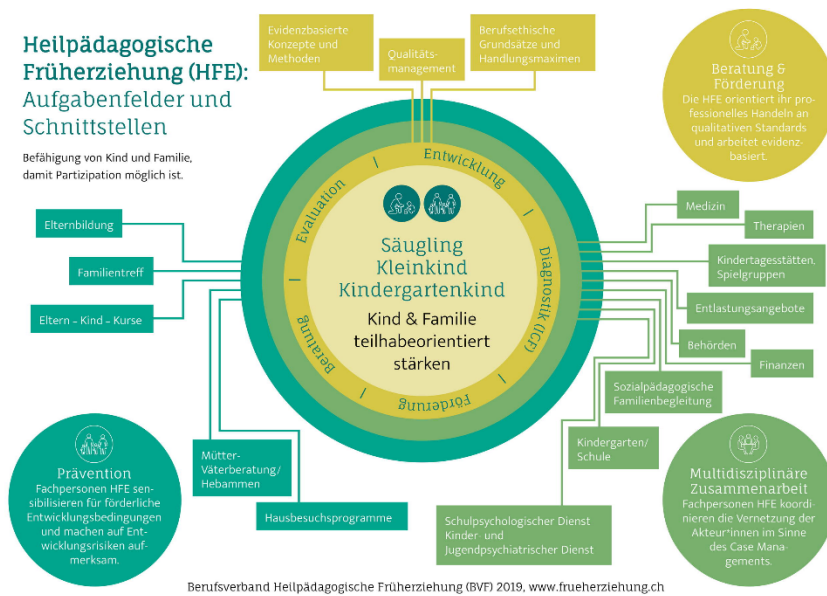


Abbildung 7: Aufgabenfelder und Schnittstellen der Heilpädagogischen Früherziehung (Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung der deutschen, rätoromanischen und italienischen Schweiz (BVF), 2020)

Zusammenfassung und Fazit

Die obige Zusammenstellung zeigt das breite Spektrum des Arbeitsbereichs der Heilpädagogischen Früherziehung auf. Um eine richtige Konzept- und Methodenwahl treffen zu können, bedarf es vorab einer ausreichenden Diagnostik. Wie in Kapitel III.2 aufgezeigt, ist die ICF-CY ein Instrument, das ermöglicht, die diagnostischen Daten umfassend abzubilden, Wechselwirkungen zu erfassen und in ihrer Wichtigkeit zu bewerten, um daraus ein passendes, individuelles Vorgehen für jeden einzelnen Fall abzuleiten. So wird hier ersichtlich, dass ein entscheidender Teil bei der Begleitung von Familien mit einem Kind mit einer Beeinträchtigung in der Erfassung des «Problems», «Gesundheitsproblems» liegt. Dem muss mehr Bedeutung zugemessen werden, was anschliessend ebenso Klarheit in Bezug auf Zuweisungen zu entsprechenden Massnahmen schafft und eine passende Ressourcenverteilung ermöglicht.

Deutschland ist dieses Thema durch die Gesetzgebung der «Komplexleistungen» angegangen. Die Gesetzgebung sieht unter anderem vor, dass medizinisch-therapeutische Fachkräfte und pädagogische Fachkräfte zu einem Team gehören, und dass gemeinsame «Behandlungspläne» (veralteter Begriff) erstellt werden und ein niederschwelliger Zugang zu diesen Ressourcen gewährleistet ist. Auch diese Leistung fusst auf dem Verständnis der ICF-CY (Sarimski, 2017, S. 14). Das Beispiel zeigt, dass erste Unternehmungen im Feld der Heilpädagogischen Früherziehung erkennbar sind, die ICF-CY als Teil einer Entscheidungsgrundlage zu nutzen. Aber auch, wie unabdingbar die Transparenz von Leistungen und eine ausgewiesene Zusammenarbeit aller im Netzwerk Beteiligten sind. Nicht zuletzt auch hier wieder mit dem Blick auf die Eltern. Mahoney (2007) zeigt in seiner Studie das Verhältnis zwischen lernfördernden Aktivitäten von Therapeut*innen, Heilpädagog*innen und elterlichen Angeboten auf. Dabei zeigt sich, dass Eltern mit 220 000 lernfördernden Angeboten pro Jahr für ihr Kind weit vor Heilpädagog*innen mit einem Wert von 9 900 und Therapeut*innen von 7500 lernfördernden Aktivitäten stehen. Dies weist einmal auf die Bedeutung des Wandels von der kindzentrierten Förderung hin zur familienorientierten Förderung. Geht man diesem Wandel stringent nach, so benötigt es nicht nur einen Wandel in der Förderung des Kindes und der Unterstützung der Familie, sondern einen grundsätzlichen

Wandel in der Betrachtungsweise des Vorgehens bei jedem Fall. Dies bedeutet, dass Eltern als Partner im Netzwerk gesehen werden. Um ein Arbeiten auf Augenhöhe zu ermöglichen ist jedoch auch eine Diagnostik, Förderprozessplanung und Evaluation auf Augenhöhe notwendig und bedarf entsprechende Vorgehensweisen, Mitspracherechten und Arbeitsbündnissen. Die Familienorientierung wiederum ist verbunden mit der Herausforderung, dass auch die Interventionen komplexer angelegt sein müssen.

IV.2 Interventionen bei Autismus-Spektrum-Störungen im frühen Kindesalter

IV.2.1 Einleitung und die Frage nach der Evidenzbasierung

Die Vielzahl an zur Verfügung stehenden Interventionsmöglichkeiten bei Autismus-Spektrum-Störungen erschwert einen Überblick und eine Einschätzung deren Qualität durchaus. Eine erste und nützliche Hilfestellung bietet daher Nußbecks (2009) Unterteilung in wissenschaftliche und pseudowissenschaftliche Interventionsmethoden. Ein wesentliches Merkmal der letzteren sei deren mangelnde Rücksicht auf die Heterogenität der Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung. Weiterhin werde das Vorgehen «oft ungenau beschrieben, Ziele [...] global benannt oder der Erfolg der Methode [...] an eine Person oder eine Institution gebunden» (S. 445). Problematisch seien unter anderem Versprechungen schneller Heilung, die von solchen Therapiekonzepten oftmals ausgehen (Nußbeck, 2009). Das Ziel wirksamer Interventionsmethoden ist aber gerade nicht eine Heilung, sondern eine durch geeignete Massnahmen «durchaus erhebliche quantitative Verbesserung der Lebensqualität und des psychosozialen Funktionsniveaus» (Bölte, 2009, S. 225). Weiterhin laste auf Eltern von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung ein grosser (unter anderem sozialer) Druck, ihrem Kind eine geeignete und wirksame Intervention zu ermöglichen (Nußbeck, 2009). Aufgrund einer Zuweisung verschiedener Merkmale einer Pseudowissenschaft⁶ zu umstrittenen Interventionsmethoden kategorisiert Nußbeck (2009) die Delphintherapie, Horch- und Klangtherapien und die Sensorische Integrationstherapie als zweifelhaft; weiterhin rät sie von der Gestützten Kommunikation (Facilitated Communication, nicht zu verwechseln mit Unterstützter Kommunikation), Irlenbrillen und Prismengläsern sowie einer Festhaltetherapie ganz ab (S. 459). In Bezug auf die Sensorische Integrationstherapie lässt sich jedoch sagen, dass diese in anderen Studien als sinnvoll eingestuft wurde (May-Benson & Koomar, 2010) und u.a. am Autismuszentrum GSR angewandt wird (Liesen et al., 2018).

Doch auch allgemein anerkannte wissenschaftliche Methoden gehen mit verschiedenen Graden der Evidenzbasierung einher (Bölte, 2009). In Bezug auf dieselbe kann also kein kategorisches Ausgrenzungsverfahren herangezogen werden, wie es im Rahmen der Pseudowissenschaften unter Umständen möglich ist. Eine verstärkte Evidenzbasierung ist kein Indikator der besten Interventionsmethode, sondern «garantiert lediglich, dass diejenige angewandt wird, die zu einem bestimmten Zeitpunkt wissenschaftlich am besten abgesichert ist» (Bölte, 2009, S. 221). Trotz

⁶ Bei den Merkmalen einer Pseudowissenschaft handelt es sich um die Folgenden: Fehlende Spezifität (Erklärungsmuster, Anwendung), fehlende Vereinbarkeit mit etablierten wissenschaftlichen Modellen, Immunisierung durch Ad-hoc-Hypothesen, fehlende Weiterentwicklung von Theorie und Anwendung, Verbreitung in Massenmedien / «Wunderberichte», Anekdotische Berichte von Erfolg, fehlende Wirksamkeitsnachweise in kontrollierten Studien, (mögliche) unmittelbare Schädlichkeit (Nußbeck, 2009, S. 459). Abgeraten wird von denjenigen Methoden, auf die das letztgenannte Merkmal zutrifft.

dieses Anspruchs an Bescheidenheit ist eine Eingrenzung der wirksamen Methoden also dennoch sinnvoll. In den vergangenen Jahren haben sich gerade in Bezug auf dieses Kriterium eine Reihe von Interventionsmethoden zuerst in den USA und schliesslich auch vermehrt unter anderem im europäischen Raum etabliert. In der Schweiz sind in den vergangenen Jahren insbesondere intensive Frühinterventionen bei frühkindlichem Autismus in den Fokus gerückt.

VI.2.2 Verschiedene Ansätze intensiver Frühtherapien in fünf ASS-Zentren

Im Rahmen eines von 2014 bis 2018 andauernden und vom Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) in Auftrag gegebenen Pilotprojektes wurde die Wirksamkeit intensiver Frühinterventionen bei frühkindlichem Autismus evaluiert (Bundesrat, 2018; Liesen, o. J.; Liesen et al., 2018). Anlass war die vermehrte Implementierung früher intensiver verhaltenstherapeutischer Interventionsmethoden in den USA, die einerseits von Autismusexpert*innen in der Schweiz in Bezug auf deren Wirksamkeit befürwortet wurden, vom Bundesgericht aber andererseits «noch nicht als wissenschaftlich geprüfte und zweckmässige medizinische Massnahmen im Sinne von Art. 2 Abs. 1 Satz 2 IVV betrachtet» (Liesen et al., 2018, S. 1) wurden. Im CH-Pilotprojekt zur Evaluation der Wirksamkeit intensiver Frühinterventionen bei frühkindlichem Autismus wurden sechs Autismuszentren über die Finanzierung intensiver Frühinterventionen durch die IV und teilweise über eine zusätzliche Finanzierung einiger Therapiestunden durch die Kantone unterstützt (Bundesrat, 2018). In einem Zeitraum von zwei Jahren wurde eine intensive Frühintervention mit 134 Kindern durchgeführt, die zum Aufnahmezeitpunkt zwischen zwei und vier Jahre alt waren (Liesen, o. J.). Bei den sechs unterstützten Autismuszentren handelte es sich um:

- Unità di intervento precoce nei bambini con disturbi dello spettro autistico (Istituto OTAF) in Sorengo TI,
- Autismusstelle des Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienstes des Kantons Zürich (KJPP)
- Autismuszentrum des Zentrums für Gehör, Sprache und Kommunikation (GSR) in Aesch BL
- Zentrum für Früh-Intervention bei Autistischen Störungen (FIAS-Therapiezentrum) in Muttenz BL
- Dispositif d'intervention précoce en autisme in Genf
- und um die Fondation Pôle Autisme in Genf (Bundesrat, 2018).⁷

Die Umsetzung der intensiven Frühintervention in Abhängigkeit des jeweiligen Zentrums unterschied sich im grundlegenden Ansatz, der eher verhaltenstherapeutisch (Istituto OTAF und KJPP), eher entwicklungsorientiert (Autismuszentrum GSR und FIAS-Therapiezentrum) oder gemischt war (CIPA in Genf) (Liesen et al., 2018, S. 74). Bei dieser von Liesen et al. (2018) vorgeschlagenen Zuordnung handelt es sich aber nur um eine mögliche Zuordnung, die an dieser Stelle zum Zwecke einer Kohärenz mit dem Bericht ebenfalls als Grundlage dient. Im Folgenden werden daher entlang dieser Zuordnung der verhaltenstherapeutische und der entwicklungsorientierte Ansatz näher erläutert und aufgezeigt, welche Handlungsmöglichkeiten die einzelnen Zentren tatsächlich einsetzen. Eine kurze Zusammenstellung der Informationen findet sich im Anhang 3.

⁷ Die beiden Zentren in Genf werden in der Evaluation von Liesen et al. (2018) nicht mehr unterschieden, weshalb in dieser nur noch fünf Zentren evaluiert werden. Die Fondation Pôle (15.06.2020, pers. Kommunikation) erklärt, dass tatsächlich in Genf zwei «dispositifs d'intervention précoce en autisme» bestehen; eines unter der Leitung des Office Médico-Pédagogique (OMP) und eines unter der Leitung der Fondation Pôle.

Können. Anstelle einer vollständigen Darstellung, für die wir auf Liesen et al. (2018) und auf die Websites der Zentren verweisen, kann die folgende selektive Übersicht nur dem Anspruch eines generellen Eindrucks genügen.

Verhaltenstherapeutischer Ansatz (Istituto OTAF und KJPP)

Verhaltenstherapeutische Ansätze basieren auf der Lerntheorie (Liesen, o. J.), die grundsätzlich davon ausgeht, dass Verhalten «im Rahmen einer Problemanalyse [...] funktional abhängig von den vorausgehenden Bedingungen [...] und von den entsprechenden Konsequenzen» (Batra et al., 2013, S. 18) ist, und dass Verhalten somit durch «Umgebungsbedingungen nach bestimmten Prinzipien verändert werden kann» (Cooper et al., 2007, zit. nach Bernard-Opitz, 2009). Die daran angelehnte Applied Behavior Analysis (ABA) wurde in den 60er-Jahren von Ivar Lovaas erstmals im Rahmen der Therapie mit Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen genutzt (Bernard-Opitz, 2009). Hauptziele der Methode sind der Abbau von Verhaltensproblemen und der Aufbau/die Erweiterung von angemessenen Fähigkeiten (ebd., S. 246).

Die Anwendung der ABA wird über verschiedene Interventionsmöglichkeiten realisiert, deren Einsatz in Abhängigkeit des Individuums festgelegt wird. Zentrale und übergreifende Elemente der ABA sind jedoch Verstärkungen und Löschungen (ebd.). Letztere werden jedoch heutzutage vermieden (vgl. Theunissen & Sagrauske, 2019). Verstärkungen können positiv oder negativ sein; in beiden Fällen folgt auf das Verhalten eines Kindes ein gezielter Stimulus, der entweder als Beifügung (positiv) oder als Entfernung (negativ) eines Ereignisses zu verstehen ist. Die Verstärkung dient entsprechend dem Grundsatz dieser Methode einer «Erhöhung der Auftretenswahrscheinlichkeit des Verhaltens» (Bernard-Opitz, 2009, S. 243). Ein vorangehender fundamentaler Bestandteil der ABA ist demnach die Funktionale Verhaltensanalyse, die davon ausgeht, dass Verhaltensprobleme eine spezifische Funktion haben. Über Beobachtungen und einer Analyse von Antezedenzen und Konsequenzen müssen diese Funktionen erörtert werden, um eine passende Behandlung festlegen zu können (ebd., S. 244).

Das Istituto OTAF mit seinem Regenbogen-Programm orientiert sich an Methoden der Applied Behavior Analysis (ABA), die durch Ergotherapie, Logopädie oder heilpädagogische Früherziehung zu einem integrativen und interdisziplinären Setting ergänzt wird und auch teilweise im Kindergarten- oder im Schulkontext gestaltet wird (Liesen, o. J.). Die Kinder sind bei der Aufnahme in das Zentrum 2 Jahre alt und bleiben bei einer durchschnittlichen Intensität 18 Stunden⁸ pro Woche mindestens 1 Jahr und maximal 2 Jahre am Zentrum (Liesen et al., 2018).⁹ Die wöchentliche Stundenanzahl bleibt in dieser Zeit unverändert (ebd.). Dem Einbezug der Eltern ist gerade bei kleinen Kindern eine hohe Wichtigkeit zugesprochen; dieser zeigt sich auch bei der Planung der Therapie und wird individuell festgelegt (ebd.). Aufgrund der in einer Familie gesprochenen Sprache(n) wurde bisher noch keine Familie ausgeschlossen (ebd.).

Die KJPP in Zürich verfährt hingegen entlang dem Programm der frühen intensiven verhaltenstherapeutischen Intervention (FIVTI) und beruft sich dabei auf die Richtlinien des Behavior Analyst Certification Board 2012 (Liesen et al., 2018). Dabei handelt es sich um ein auf der ABA

⁸ Alle Angaben zur wöchentlichen Intensität sind als durchschnittliche Richtwerte zu verstehen; Liesen et al. (2018) betonen, dass die Daten nicht an allen Zentren einheitlich erfasst wurden und die von den Eltern eingesetzten Stunden nicht einberechnet wurden: «Die Monitoringdaten [...] zeigen eigentlich nur, dass die durchschnittliche Intensität der intensiven Frühinterventionen im Rahmen der Erwartungen liegt, nämlich effektiv ab 18 geleisteten Stunden pro Woche durch Fachpersonen mit Spitzenwerten von bis zu 111 Stunden» (S. 63). Die Zahlen sind daher mit Vorsicht zu lesen; die KJPP (2018) gibt beispielsweise an, dass die FIVTI während ca. 35 Wochenstunden durchgeführt wird; diese Diskrepanz könnte auf verschiedene Faktoren zurückzuführen sein.

⁹ Die Dauer der Therapie an den fünf Zentren wird in Liesen et al. (2018) aufgrund unzureichender Datenlage informell weitergegeben.

basierendes Programm, das im englischsprachigen Raum unter dem Akronym EIBI (Early Intensive Behavioral Intervention) bekannt ist. Die KJPP (2018) in Zürich betont, dass es sich bei der ABA selbst nicht um ein «fixes Curriculum» (S. 3), sondern um eine wissenschaftliche Disziplin handelt, die Erkenntnisse der Verhaltenstherapie anwendet und sich nicht nur mit Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung auseinandersetzt. Die wissenschaftliche Disziplin (ABA) muss in diesem Sinne vom darauf basierenden Förderangebot (FIVTI) unterschieden werden. Es handelt sich bei FIVTI um ein ganzheitliches Konzept, dessen Ziel eine bestmögliche Entwicklung «in allen relevanten Bereichen wie Kognition, Kommunikation und Sprache (Wortschatz, Satzstruktur und Artikulation), soziale Interaktion und emotionale Entwicklung, Motorik, Selbsthilfe und Alltagsfertigkeiten, wie auch Vorschulfertigkeiten» sei (S. 7) und eine Selbstständigkeit in allen Alltagsbereichen anstrebe.

Am KJPP wird FIVTI hauptsächlich durch ein (strukturiertes) Discrete Trial Teaching oder (eher natürliches) inzidentelles Unterrichten realisiert, aber auch durch Aktivitätenpläne, Live- und Videomodeling und Social Stories ergänzt (Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie (KJPP) Zürich, 2018). Die anfängliche Einzelförderung kann später durch Gruppeneinheiten ergänzt werden; zudem können Funktionsanalysen und funktionsbasierte Interventionen eingesetzt werden und die Kommunikation wird über das Picture Exchange Communication System (PECS, Beschreibung siehe Abschnitt Picture Exchange Communication System (PECS)) oder über Gebärden gestaltet (ebd.). Die Kinder an der KJPP sind zwischen 2 und 5 Jahre alt (Liesen et al., 2018). Das Programm wird zu gleichen Teilen am Zentrum und beim Kind zuhause durchgeführt (Liesen, o. J.). Auch hier bleibt die Intensität von durchschnittlich 18 Stunden pro Woche über zwei Jahre unverändert (Liesen et al., 2018).¹⁰ Die Vorgehensweise an der KJPP ist manualisiert und kind- und familienorientiert angepasst (ebd.). Die Eltern werden als Co-Therapierende miteinbezogen; so besteht beispielsweise eine obligatorische Teilnahme an einer anfänglichen Programmschulung und an einer monatlichen Elternberatung sowie Viertel- oder halbjährlichen Verlaufsgesprächen; weiterhin besteht die Möglichkeit familientherapeutischer Unterstützung und eines Elternkurses (ebd.). In diesem Fall muss mindestens ein Elternteil Deutsch oder Englisch sprechen (ebd.).

Entwicklungsorientierter Ansatz (Autismuszentrum GSR und FIAS-Therapiezentrum)

Entwicklungsorientierte Ansätze beziehen sich eher auf die Entwicklungstheorie (Liesen, o. J.). Eine Entwicklungstheorie zeichnet sich aus Sicht von Flammer (2002) im Allgemeinen dadurch aus, dass sie «grundsätzliche und möglichst auf viele Funktionsbereiche generalisierbare Aussagen zu Entwicklungsveränderungen anbietet» (S. 43); de facto existieren aber verschiedenste spezifischere Ausprägungen dieses allgemeinen Grundsatzes, weshalb Flammer (2002) vielmehr von Entwicklungstheorien im Plural spricht. Unter Entwicklung können grundsätzlich alle «längerfristig wirksamen Veränderungen von Kompetenzen in diesen Bereichen [Funktionsbereichen; d.i. kognitive Prozesse, Emotionen, Motorik, Sprache usw.]» (ebd.) subsumiert werden. Das Zentrum GSR in Aesch, BL beschreibt sein Programm als «ganzheitliche[s], transdisziplinäre[s] Konzept mit individuell den Ressourcen des Kindes angepasstem Setting» (Zentrum für Gehör, Sprache und Kommunikation (GSR), o. J.-a) in Verbindung mit einem «systematische[n] Aufbau der Beziehung und der Kommunikation des Kindes mit den Eltern und seinem weiteren täglichen Umfeld» (ebd.). Dieses Programm ist durch den zusätzlichen Einbezug von Logopädie,

¹⁰ Auch hier besteht eine Diskrepanz mit den Beschreibungen der KJPP, die angibt, dass anfangs weniger Stunden und später mehr Stunden vorgesehen sind.

Ergotherapie und heilpädagogischer Früherziehung integrativ und interdisziplinär und wird sowohl im Zentrum als auch beim Kind zuhause implementiert (Liesen, o. J.). Am Autismuszentrum GSR wird Kommunikation zum Beispiel über PECS, soziale und praktische Verhaltensweisen zum Beispiel über Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children (TEACCH), die Wahrnehmung und die Sinne zum Beispiel über Affolter oder Sensorische Integrationstherapie und Familien zum Beispiel mit der Marte Meo Methode gefördert (Zentrum für Gehör, Sprache und Kommunikation (GSR), o. J.-b). Die Kinder am GSR sind zwischen 3 und 5 Jahre alt (Liesen et al., 2018). Die wöchentliche Stundenanzahl ist anfangs höher und später durch gestaffeltes Monitoring und Follow-Up ersetzt (Zentrum für Gehör, Sprache und Kommunikation (GSR), o. J.-b), die durchschnittliche Intensität beträgt 20 Stunden pro Woche (Liesen et al., 2018). Die Eltern nehmen eine aktive Rolle ein, indem sie beispielsweise die Anliegen ihres Kindes vertreten (ebd.). Dazu wird als Arbeitsinstrument für die Erfassung von «alltags- und handlungsbezogenen 'Schwierigkeiten'» (Krähenbühl, 2010) das Canadian Occupational Performance Measure (COPM) (Zentrum für Gehör, Sprache und Kommunikation (GSR), o. J.-b) eingesetzt, womit sich gemeinsame Ziele in Bezug auf die erfassten Schwierigkeiten festlegen und laufend neu evaluieren lassen (Krähenbühl, 2010). Ausserdem finden Hospitationen und Hausbesuche statt, um alltagspraktische Handlungen gemeinsam durchzuführen, im zweiten Jahr wird die Familie begleitet (Liesen et al., 2018). Die Familien müssen keine vom Zentrum spezifizierten Sprachen beherrschen, um aufgenommen zu werden (ebd.).

Das FIAS-Therapiezentrum in Muttenz, BL legt seinen Schwerpunkt auf eine «wechselseitige sozial-emotionale Interaktionsfähigkeit und die zugrundeliegende Motivationsbildung» (FIAS-Therapiezentrum Basel, o. J.). Hier wird ein «systemisches Verständnis der Kernfamilie in den Mittelpunkt» (Liesen, 2018) gestellt, weshalb die Intervention innerhalb des Familiensystems stattfindet und dieses miteinbezieht. Damit lehnt sich dieses Zentrum zu einem grossen Teil an das Mifne-Programm an, das ursprünglich von Hanna Alonim in Israel entwickelt wurde (Dietschi, 2012). Dies basiert auf der Bindungstheorie und sieht die Familie als organische Einheit (Alonim, 2004). Somit wird die Entwicklung des Kindes und jedes Familienmitglieds individuell sowie gemeinsam unterstützt (ebd.). Das FIAS-Therapiezentrum selbst arbeitet in einer Initialphase mit Spiel (mit dem betreffenden Kind, dem Geschwisterkind und mit beiden zusammen), Reflexion desselben zwischen Eltern und dem Kind mit einem frühkindlichem Autismus, Spielstunden (Eltern und Geschwister), begleiteter Beobachtung, Einzel- und Eltern-Gesprächen, Psychoedukation und Beratung, Geschwisterbegleitung und mit Besprechungen des Therapieverlaufs und der Geschwisterbegleitung (FIAS-Therapiezentrum Basel, o. J.). Die Nachsorgephase besteht in einer individuell abgestimmten Begleitung während zwei Jahren, Hilfe bei der Strukturierung des Alltags, Videoanalysen und Unterstützung bei der Umsetzung von Spiel- und Alltagssequenzen, Beratung bezüglich Zusatzangeboten und einer Zusammenarbeit mit Angehörigen und anderen Fachstellen (Liesen, o. J.). Die Kinder mit frühkindlichem Autismus sind zwischen 1,5 und 4 Jahren alt (Liesen et al., 2018). Nach einer anfänglichen, dreiwöchigen Therapiezeit am Zentrum mit der ganzen Familie setzt eine gestaffelte Nachsorge ein; der Durchschnittswert der Intensität beträgt 17 Stunden pro Woche (ebd.). Das ganze Familiensystem spielt eine wichtige Rolle und ist Teil der anfänglichen, dreiwöchigen Intensivzeit am Zentrum; danach gilt die Verpflichtung, das Gelernte mindestens eine Stunde pro Tag weiterzuführen (ebd.). Coaching und Beratung werden weiterhin angeboten und nach einem Jahr findet eine Standortbestimmung zur Evaluation und Neuausrichtung statt (ebd.). Bei Bedarf werden Dolmetscher*innen beigezogen (ebd.).

Kombination des verhaltenstherapeutischen und des entwicklungsorientierten Ansatzes (CIPA in Genf)

Beim Programm Early Start Denver Model (ESDM) handelt es sich um eine Adaptation des Denver Models (DM). Während das DM auf Kinder von 24 bis 60 Monaten ausgerichtet ist, kann das ESDM bereits bei Kindern ab 12 Monaten eingesetzt werden (Rogers & Dawson, 2010, S. 14). Ziel ist es, den Schweregrad der Symptome der Autismus-Spektrum-Störung zu reduzieren und besonders die kognitive, sozial-emotionale und sprachliche Entwicklung zu fördern (Rogers & Dawson, 2010). Dieses Ziel lässt sich aus dem Verständnis von Autismus als «Beeinträchtigung der Entwicklung, die praktisch alle Entwicklungsbereiche betrifft [disruption of development that affects virtually all developmental domains]» (S. 17), das dem ESDM unterliegt, ableiten. Von besonderer Wichtigkeit seien die Förderung der Nachahmung, der nonverbalen Kommunikation, der verbalen Kommunikation, der sozialen Entwicklung und des Spiels (ebd.).

Die Vorgehensweise ist in erster Linie auf die Herstellung von einer Vielzahl an qualitativ hochwertigen Kommunikationsgelegenheiten ausgerichtet, während derer eine Vielzahl von kommunikativen Verhaltensweisen beim Kind hervorgerufen wird (ebd.). Darin besteht eine Abwendung von der Behavior Analysis bzw. eine Zuwendung zu wissenschaftlichen Erkenntnissen der Kommunikationsentwicklung (ebd.). Die gesamte Vorgehensweise ist darauf bedacht, die Kommunikationssituationen basierend auf Entwicklungsabläufen einer «typisch» verlaufenden Kindheit in deren Einzelteile zu zerlegen und weiterhin die Aufgabenvorgänge systematisch zu analysieren (ebd.). Es handelt sich hierbei um einen fundamental interdisziplinären Ansatz (ebd.), der unter anderem die Disziplinen der Entwicklungs- und klinischen Psychologie, ABA, Heilpädagogische Früherziehung (early childhood special education), Sprech-Sprachpathologie und Ergotherapie verbindet (ebd.). Die Teams an den Genfer-Zentren sind jedoch nicht interdisziplinär zusammengesetzt; «stattdessen wird die psychologische Fallführung als unabdingbar und im Kern der Intervention gesehen, mit interdisziplinärer Intervention als optional bzw. von ausserhalb des Programms ergänzbar» (Liesen et al., 2018, S. 28). Die Individualisierung beim ESDM wird laut Rogers und Dawson (2010) über vier Methoden erreicht: Erstens wird ein Entwicklungslehrplan ('developmental curriculum') eingesetzt, der den jeweils individuellen Lernbedürfnissen in allen oben genannten Domänen angepasst ist; zweitens liegt der Fokus auf den persönlichen Präferenzen und Interessen des Kindes in Bezug auf die Materialien und die Aktivitäten; drittens werden familiäre Werte, Bedürfnisse und Vorlieben in die für das Kind vereinbarten Ziele und in die elterliche Anwendung der ESDM zuhause miteinbezogen; viertens wird ein Entscheidungsbaum genutzt, anhand dessen der*die Therapeut*in systematische Anpassungen in den Abläufen machen kann, wenn der Fortschritt zu langsam vorangeht.

Das CIPA in Genf setzt somit auf ein manualisiertes Programm, das kind- und familienorientiert angepasst wurde (Liesen, o. J.). Dieses Programm wird als «[k]ombinierter Ansatz von Verhaltens- (ABA/PRT) und entwicklungszentrierten Techniken» beschrieben (Chabane, 2017, S. 34). Berücksichtigt wird dabei eine «[i]ntegrierte Erziehung in einer warmen und positiven Beziehung» (ebd.), eine Spielzentrierung und als Grundlage ein Interesse bzw. eine Motivation des Kindes. Die Kinder sind bei der Aufnahme zwischen 12 und 30 Monate alt (Liesen et al., 2018). Das Programm wird ausschliesslich am Zentrum durchgeführt und die Intensität, die durchschnittlich 20 Stunden pro Woche beträgt (ebd.), bleibt über 2 Jahre unverändert (Liesen, o. J.). Die Eltern werden eine Stunde pro Woche durch das Programmpersonal betreut, alle drei Monate werden

die Evaluierungsergebnisse diskutiert und die Eltern sind an der Festlegung der neuen Ziele beteiligt (Liesen et al., 2018). Mindestens ein Elternteil muss Französisch oder Englisch sprechen (ebd.).

Zentrumsübergreifende Handlungsmöglichkeiten

Unabhängig vom Ansatz der einzelnen Zentren werden das Picture Exchange Communication System (PECS) und das Treatment and Education for Autistic and related Communication handicapped Children (TEACCH) in den Zentren KJPP in Zürich, GSR in Aesch BL und CIPA in Genf eingesetzt; zu den Zentren in Sorengo und Muttenz sind in der Literatur keine Angaben verfügbar.

Picture Exchange Communication System (PECS)

PECS wurde Ende der 80er-Jahre von Lori Frost und Andrew Bondy entwickelt (Braun & Kristen, 2004). Ziel sei es, dass Menschen, die nicht lautsprachlich kommunizieren, selbstständig Kommunikation initiieren könnten. Die nicht lautsprachlich kommunizierenden Menschen tauschen dazu Bildkarten aus, wobei ihnen verschiedene Hilfestellungen gegeben werden. Kühn und Schneider (2019) sehen in der Kommunikationsinitiierung einen ersten positiven Verstärker, der eine Steigerung der Motivation zu weiterer Kommunikation zur Folge hat. Später würden die Lernerfolge selber als Verstärker fungieren. Grundlegend ist laut Kühn und Schneider (ebd.) hier die Fähigkeit, die eigenen Wünsche über den Weg der Kommunikation mitteilen zu können und die Konsequenz, dass das Kommunikationsrepertoire ausgebaut wird. Dass es sich bei PECS um einen Austausch einfacher Nachrichten handle, ermögliche es dem Kind mit einer Autismus-Spektrum-Störung, den Vorgang der Kommunikation zu verstehen. Laut Braun und Kristen (2004) erwachsen aus PECS drei Vorteile; erstens werde der Austausch als grundlegendes Kommunikationsprinzip plastisch gemacht; zweitens würde die Vorliebe des Menschen mit Autismus als Basis der Intervention erscheinen; und drittens sei die Stärkung der Eigeninitiative zentrales Ziel von PECS.

Treatment and Education for Autistic and related Communication handicapped Children (TEACCH)

TEACCH wurde in den 60er-Jahren von Eric Schopler und Robert Reichler gegründet (Häußler, 2002). Im Gegensatz zu PECS handelt es sich bei TEACCH nicht um eine Interventionsmethode an sich; vielmehr bezeichnet es ursprünglich ein Netzwerk an Einrichtungen und Dienstleistungen, das in North Carolina in den USA entstanden ist (Braun & Kristen, 2004) und nunmehr als Methode fortbesteht. Übergreifendes Ziel ist eine «grösstmögliche Selbständigkeit und Maximierung der Lebensqualität für Menschen mit Autismus» (Häußler, 2002, S. 133), wobei ein zentraler Bestandteil die Förderung kommunikativer Kompetenzen sei. Braun und Kristen (2004) machen hier die Verknüpfung zur Ermöglichung einer unterstützten Kommunikation, welche auf den individuellen Entwicklungsstand und auf die individuellen Bedürfnisse des Kindes mit einer Autismus-Spektrum-Störung abgestimmt sein müssen. TEACCH basiert auf der Annahme, dass Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung Unterstützung im Verständnis der Struktur von «Zeit, Raum, Tätigkeiten, Aufgaben und Material» (Braun und Kristen, 2004) benötigen und Häußler (2002) ergänzt, dass Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung Schwierigkeiten haben, «sich in unserer komplexen dinglichen und sozialen Welt zurechtzufinden» (S. 131). Daher sei das zentrale Anliegen einer Intervention, ein Gesamtbild der Welt zu vermitteln (Häussler, 2002). Unter Einbezug der Bezugspersonen wird dies über den Einsatz visueller Hilfen umgesetzt, wobei es sich um grafische Symbole und/oder Schrift handle. Laut Braun und Kristen (2004) wird dadurch

«Vorhersagbarkeit ermöglicht und Sicherheit schafft» (S. 14). Neben der Förderung der Kommunikationskompetenzen sind aber auch die Förderung der Sozialkompetenz und Beziehungsgestaltung, der lebenspraktischen Fähigkeiten und Eigenständigkeit, der Freizeitgestaltung und Beschäftigung, sowie später der beruflichen Fertigkeiten und des Arbeitsverhaltens im Vordergrund (Häussler, 2002).

IV.2.3 Wirksamkeit der genannten Ansätze

Der Evaluation der Wirksamkeit im genannten Pilotprojekt ging – so Liesen (o.J.) – eine Evaluation von Reviews voraus, die sich darin einig sind, dass umfassende Programme wirksamer sind, die «entwicklungsbezogene Komponenten [...] nach medizinischen und pädagogischen Grundsätzen» (Liesen, o.J.) kombinieren. Aus der Evaluation der Wirksamkeit intensiver Frühinterventionen an den genannten Zentren durch die externe Forschungsgruppe (Liesen et al., 2018) geht ebenfalls hervor, dass diese Methoden wirksam sind (Bundesrat, 2018), und dass sich der «pädagogische Aufwand sowie die volkswirtschaftlichen Folgekosten» verringern (Liesen, o.J.). Eine intensive Frühintervention wird demnach allen Kindern mit frühkindlichem Autismus ab einem Alter von 2 Jahren empfohlen, «wobei umfassenden ('comprehensive') verhaltenstherapeutischen und entwicklungsorientierten Programmen der Vorzug zu geben ist» (Bundesrat, 2018, S. 23). Das Kriterium einer umfassenden Herangehensweise meint einen Einbezug der Eltern und eine Förderung von Spiel- und Verhaltenskompetenzen und sozialkommunikativen Fähigkeiten (Liesen et al., 2018). Damit werde die Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionen nicht nur in Bezug auf zentrale Funktionsstörungen, sondern auch im Kontext der Partizipation im Alltag deutlich (Liesen et al., 2018). Anzumerken ist, dass aus der Evaluation der Zentren keine Aussagen über langfristige Effekte hervorgehen können; die Ergebnisse aus den Reviews deuten aber durchaus auf eine langfristige Wirksamkeit hin (Liesen, o.J.). Zudem sei die Qualität der Evaluation durch einige Faktoren wie beispielsweise Lücken in den Datenreihen reduziert, weshalb Befunden aus internationaler Forschungsliteratur eine grössere Zuverlässigkeit zuzuschreiben sei. Basierend auf der Literaturanalyse, der Zentrenanalyse, der Kostenanalyse und «dem bekannten Kontext der Versorgung mit Beteiligung von Gesundheits-, Bildungs- und Sozialsystem» (S. 73) formulieren Liesen et al. (2018) fünf Empfehlungen in Bezug auf intensive Frühinterventionen bei frühkindlichem Autismus. Die erste bezieht sich direkt auf die evaluierte Wirksamkeit derselben; empfohlen wird demnach, eine «umfassende (engl. *comprehensive*), frühzeitig beginnende und intensiv durchgeführte Intervention, die verhaltenstherapeutische und/oder entwicklungsorientierte Therapieprinzipien kombiniert, bei frühkindlichem Autismus als den derzeit angemessenen Behandlungsstandard anzuerkennen» (Liesen et al., 2018, S. 74, Hervorhebung im Original); weiterhin könnten diese «als wissenschaftlich geprüfte und zweckmässige Massnahmen im Sinne von Art. 2 Abs. 1 Satz 2 IVV betrachtet werden» (ebd.). Betont wird, dass noch keine Präferenzen zu einzelnen Programmen (d.i., welches der umfassenden Programme für welche Kinder am geeignetsten sind) literaturbasiert begründet werden können, da dieser Aspekt noch nicht genügend untersucht sei. Generell gehen Liesen et al. (2018) davon aus, dass «gemeinsame, sektorenübergreifende Anstrengungen» (S. 73) nötig sind, da auch eine sektorenübergreifende Wirksamkeit der Interventionen gefordert werde. In dieser Hinsicht stellten die intensiven Frühinterventionen «eine Innovation dar, weil sie nicht nur wirksam bezüglich der core functions eines Kindes, sondern im Bezug zu dessen Funktionsweisen in verschiedenen zeitlich später gelegenen Sektoren und Handlungskontexten nachhaltig sein sollen» (S. 73). Weitere Empfehlungen,

auf die an dieser Stelle nicht näher eingegangen wird, sind die Formulierung eines Outcome-Modells, die Formulierung eines Kostenmodells, die Festlegung eines Programmmodells und die Schaffung von Interventionsmöglichkeiten für 'Risikokinder' unter 2 Jahren im Rahmen einer frühen Low-Intensity-Therapie.

In Anschluss an die Veröffentlichung der genannten Evaluation und des Berichts des Bundesrats verfassten der Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung der deutschen, rätoromanischen und italienischen Schweiz (BVF) und der Verband Heilpädagogischer Dienste Schweiz (VHDS) ein Positionspapier, in dem sie die Rolle der Heilpädagogischen Früherziehung (HFE) im Kontext der Förderung von Kindern mit frühkindlichem Autismus thematisieren. Darin wird deutlich, dass eine interdisziplinäre Begleitung des Kindes mit seiner Familie unabdingbar ist. Es wird betont, dass die HFE systemisch arbeitet und dass «die Einbindung von entwicklungspsychologischem Wissen [...] evidenzbasiert und familienorientiert» (Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung & Verband Heilpädagogischer Dienste Schweiz (VHDS), 2019, S. 3) gestaltet wird. Die «Partizipation und Zusammenarbeit mit den Eltern und dem erweiterten Umfeld» (ebd.) werden als zwei Schwerpunkte der HFE genannt. Eine Kooperation der Autismuszentren mit der HFE im Sinne einer verstärkten interdisziplinären Zusammenarbeit ist damit unbedingt wünschenswert und hat durch die Einstimmigkeit der Förderungsmethoden grosses Potenzial für die Kinder mit frühkindlichem Autismus. Da dezentrale Angebote nicht von allen Familien wahrgenommen werden könnten, sei damit zudem eine wichtige Bedingung für die Chancengleichheit im Förderkontext gegeben.

An dieser Stelle soll abschliessend erwähnt sein, dass zurzeit die neuen S3-Richtlinien «Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter. Teil 2: Therapie» erarbeitet werden, deren Veröffentlichung gegen Ende des Jahres zu erwarten ist. Die zentralen Fragen werden lauten:

- Welche Therapieverfahren stehen für welche Indikationen bei ASS zur Verfügung, und wie ist ihre Evidenz?
- Welche Therapieverfahren sind nachweislich als nicht effektiv zu beurteilen?
- Welche Kompetenzen und Qualifikationen sollten Therapeuten mitbringen?
- Welche Erwartungen haben Betroffene, Eltern/ Sorgeberechtigte/Bezugspersonen an die Versorgung?
- Welche grundsätzlichen Aspekte sind im alltäglichen Umgang mit autistischen Personen zu beachten, was ist nützlich, was ist schädlich?

(AWMF online, 2020)

Mit diesen Fragen knüpfen die Richtlinien direkt am beschriebenen Kontext an und werden daher für ein weitergehendes Verständnis der behandelten Punkte von grossem Interesse sein.

IV.2.3 Ausgewählte Interventionsmöglichkeiten für den Einsatz in der HFE bei Kindern mit ASS und ihren Familien

Die Fülle der Publikationen im Bereich ASS ist gross, und sie ist ständig im Wachsen begriffen. An dieser Stelle sollen drei verschiedene (neuere) Ansätze dargestellt werden, die in den letzten Jahren publiziert worden sind und für die Frühförderung vor Ort nützlich sein könnten.

Ausgewählt wurde der Ansatz **A-FFIP** (ein Ansatz zur **Förderung von Kindern im Vorschulalter im Einzelsetting**), die Publikation von Wolfberger zur **Integration von Kindern mit ASS in**

Spielgruppen sowie ein aktuelles Programm zur **Elternbildung und -orientierung von Eltern mit Kindern mit ASS.**

Das **A-FFIP** hat die autismusspezifische Frühförderung ab dem Alter von 24 Monaten bis zur Einschulung zum Thema. Evaluationen zum Programm finden sich bei Kitzerow (2019) sowie Kitzerow et al. (2020). Bei diesem Ansatz handelt es sich um eine Mischung eines entwicklungsorientierten und verhaltenstherapeutischen Ansatzes, wenn man der Logik der vorangegangenen Unterscheidung folgen will.

Die Autorinnen heben die Bedeutsamkeit hervor, Einzelförderung und Elternanleitung zu kombinieren. Neben dem intensiven Einbezug der Eltern soll auch mit den Erziehern der jeweiligen Betreuungseinrichtung und anderen Fachtherapeuten zusammengearbeitet werden.

Ludyga (2018) zitiert in ihrer Rezension des Manuals A-FFIP die Autoren, die davon ausgehen, dass Forschungsergebnisse keine Rückschlüsse auf die optimale Frequenz der wöchentlichen Therapiestunden oder die Dauer der Intervention zulassen. Die Autorinnen, so Ludyga (ebd.), halten die in den USA und Schweden übliche Therapieansätze von 20 bis 40h pro Woche auf Grundlage einer mangelnden empirischen Belegbarkeit auch im Rahmen eines individualisierten Therapieansatzes sowie des effektiven Einsatzes begrenzter öffentlicher Ressourcen für nicht mehr zu rechtfertigen. Sie plädieren, so Ludyga (ebd.), für eine Frequenz von 2 Therapiestunden pro Woche über 3 Jahre hinweg. Dabei schreiben die Autorinnen des A-FFIP: «Wenn die personellen Ressourcen es erlauben, sollte ein Kotherapeut in der Therapiestunde anwesend sein. Diese zweite Person befindet sich überwiegend hinter dem Kind und gibt Hilfestellung, wenn nötig. Hauptaufgabe des Kotherapeuten ist es, das Kind differenziert zu prompten» (Teufel et al., 2017, S. 59).

Ludyga (2018) resümiert ihre Rezension zum A-FFIP – Ansatz wie folgt: «Der individualisierte Therapieansatz, der entsprechend dem Entwicklungsstand des Kindes die Therapieziele und Interventionsmethoden aussucht, zeichnet dieses Manual in besonders gelungener Weise aus. Die Behandlungsziele können kontinuierlich dem Entwicklungsstand des Kindes angepasst werden, sodass das Entwicklungspotential des Kindes optimal ausgeschöpft werden kann. Von Anfang an werden die Eltern und das soziale Umfeld des Kindes intensiv in die Behandlung einbezogen, wodurch einerseits das soziale Lernen begünstigt wird und andererseits flexibel auf das Kind eingegangen werden kann. Das Manual wird sowohl den Anforderungen des Patienten und seiner Familie als auch der aktuellen Forschungslage in vollem Umfang gerecht und ist nicht nur für Verhaltenstherapeuten eine Bereicherung. Die wertschätzende Haltung der Autoren ist durchgehend spürbar. Nicht zuletzt deshalb ist dem Programm eine weite Verbreitung zu wünschen – so könnten viele Kinder und ihre Familien professionell und umsichtig durch die ersten Lebensjahre begleitet werden» (Ludyga, 2018, S. 226). Das A-FFIP wird weiterhin beforscht und die wissenschaftliche Basis für diesen Ansatz ist hochaktuell und breit abgestützt. Die Materialien sind sehr praxistauglich, detailliert und hochgradig individualisierbar.

Der zweite Ansatz und die dazugehörige Publikation betrifft die **Integration von Kindern mit ASS in Spielgruppen**. Pamela Wolfberg (2019) stellt in ihrem Buch mit dem Titel *Lernen von Spiel und Beziehungen zu Gleichaltrigen: Integrierte Spielgruppen* den Ansatz der Integrated Play Groups (IPG) vor, bei dem es sich um eine evidenzbasierte Methode handelt, die bereits in den 1980er Jahren konzipiert wurde. Dieser Ansatz wird weiterhin beforscht. Der Ansatz kann eher dem entwicklungsorientierten Ansatz zugeschrieben werden und folgt der Logik, die Liesen et al. (2018) bei der Beschreibung der Kompetenzzentren angewandt haben.

Die Autorin schreibt selber: «Kinder mit Autismus stehen vor vielen Hindernissen beim Erlernen von Spiel und Sozialisation mit Gleichaltrigen. Ohne eine Intervention erfahren sie nur schwer den Nutzen von sozialem und fantasievollem Spiel. Damit verpassen sie interaktive Spielerfahrungen, die ihre Entwicklung und bedeutsame Beziehungen zu Gleichaltrigen stärken» (Wolfberg, 2019, S. 95). Brusa (2017) hat sich mit dem freien Spiel in integrativen Kindergärten befasst und fand in ihren Beobachtungen keine spezifische Unterstützungsstrategien von Heilpädagoginnen bei der Begleitung von sogenannten «Integrationskindern».

Um Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen den Weg ins Spiel mit Gleichaltrigen zu ebnen, braucht es spezielle Spieldiagnostik und u.a. ein bestimmtes Scaffolding, wie die Autorin es nennt.

Methoden, die bei diesem Ansatz beschrieben werden, sind:

- Das Fördern der Spielinitiative
- Scaffolding im Spiel
- Führen der sozialen Kommunikation sowie
- Führen des Spiels in die Zone der nächsten Entwicklung.

Wolfberg (2019) beschreibt die Methode des Scaffoldings wie folgt:

«Diese Methode ist das Modulieren von Umfang und Art der Unterstützung, die ein Spielanfänger während des Spiels mit Gleichaltrigen erhält. Scaffolding ist ein fließender Prozess, der vom IPG-Leiter verlangt, zu jeder Zeit auf die besonderen Interessen, Fähigkeiten und Bedürfnisse aller Spieler einzugehen. Die Kunst des Scaffoldings besteht darin, genau zu wissen, wann es nötig ist sich einzumischen oder zurückzuziehen. Es bedarf einer Balance, die zu lockeres und zu aufdringliches Verhalten vermeidet, so dass sich da Spiel so natürlich wie möglich entfalten und verlaufen kann» (ebd., 2019, S. 68).

Abschliessend sei gesagt, dass es häufiger individualisierte Fördermassnahmen für Kinder in der Frühförderung gibt als evidenzbasierte Ansätze zur Förderung im Rahmen der Integration. Dieser Ansatz schliesst diese Lücke.

Ein dritter Ansatz betrifft die **Elternarbeit mit Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung**. Wie bereits an anderer Stelle erwähnt, dauert es oft eine ganze Zeit lang bis die Diagnose gestellt wurde, oft besteht dann bei den Eltern ein Informationsbedürfnis, das im Kontext der Diagnose aus zeitlichen Gründen nicht immer befriedigt werden kann. Zudem kommen mit der Verarbeitung der Diagnose bei Eltern Fragen auch erst im weiteren zeitlichen Verlauf auf.

2015 wurden zwei modularisierte Elterntrainings publiziert, die sich mit der Psychoedukation von Eltern befassen. Leider sind beide Ansätze nicht speziell auf das Vorschulalter fokussiert, sondern formulieren die Ziele für die Eltern unabhängig vom kindlichen Alter. Während beim FAUT das Material für die Elternschulung zum grössten Teil selbst vorbereitet und zusammengestellt werden muss, liegt dieses beim FETASS bereits vor.

Während mehrerer Abende (oder anderer Termine) treffen sich Eltern von Kindern und Jugendlichen mit ASS um sich unter der Leitung einer Fachperson mit den folgenden Themen zu befassen:

- Information zu ASS
- Alltagsstrukturierung
- Verhaltenstherapeutische Lernprinzipien und
- Umgang mit herausforderndem Verhalten.

2017 wurde dieses deutsche Training im Wallis durchgeführt und evaluiert (Bregy Eggel, 2017), leider nicht für Eltern von Kindern im Vorschulalter sondern für ältere Kinder. Diese Studie zeigte

eine Entlastung der Eltern im Laufe des Programms. Diese beiden Ansätze fokussieren sowohl auf der Entwicklungsorientierung wie auch auf verhaltenstherapeutischen Ansätzen.

Ein weiteres Programm, das sich mit Elterntraining für Eltern von Kindern mit ASS befasst, ist Elterntraining zur Anbahnung sozialer Kommunikation bei Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung von Ulrike Fröhlich, Michele Noterdaeme, Bettina Jooss und Anke Buschmann (2019). Auch hier sind Information über ASS Teile des Trainings; allerdings steht bei dem Training, das insbesondere für Eltern jüngerer Kinder geeignet ist, die Anbahnung sozialer Kommunikation mithilfe Unterstützung der Eltern im Vordergrund. Die drei genannten Ansätze könnten sinnvoll in der kantonalen Frühförderung bei Kindern mit ASS und ihren Eltern aufgegriffen werden.

V. Familie als Ort der Entwicklung und des Aufwachsens

Im vorhergehenden Kapitel haben wir versucht, eine Auswahl an unterschiedlichen Interventionen darzustellen, die im Allgemeinen und mit besonderem Fokus auf den Frühkindlichen Autismus, zur Förderung von Kindern mit besonderem Unterstützungsbedarf und mit Behinderungen eingesetzt werden. Obwohl wir nur eine Auswahl der Vielzahl von Interventionen dargestellt haben, zeigt sich bereits die Breite und Vielfalt an Zugängen, Methoden, Konzepten und Programme etc.

Eine mögliche gemeinsame Klammer – dies ist aus unserer Sicht zentral und hat sich auch in den anderen hier behandelten Kapiteln gezeigt – bei allen Interventionen, Therapien und Förderangeboten, aber auch bei den Diagnosemöglichkeiten und Klassifikationen (s. Bsp. das ICF) stellt das Umfeld und hier insbesondere die Familie dar. Sie stellt sich als der zentrale Ort heraus, an dem Kinder in der Regel den grössten Teil ihrer Zeit verbringen, der Ort, an dem sie sozialisiert werden und der Ort, der am stärksten mitbestimmt, wie sie sich entwickeln und wie sie aufwachsen (Hurrelmann & Bauer, 2018; Schnabel, 2001). Somit hat sich über die Ergebnisse dieser Studie hinaus auch allgemein sowohl in der Heilpädagogischen Früherziehung konkret - als auch im gesamten Bereich der Frühen Bildung, Betreuung und Erziehung allgemein - die Erkenntnis durchgesetzt, dass eine Unterstützung von kleinen Kindern in welcher Form auch immer ohne die Familie kaum denkbar und sinnvoll ist. Vor diesem Hintergrund kann gesagt werden, dass – auch wenn Kinder mit besonderem Unterstützungsbedarf von der direkten Förderung oder Therapie durch Fachpersonen sicherlich sehr profitieren - die vor allem nachhaltigen Effekte nicht gewährleistet werden können, wenn die Familie nicht einbezogen wird.

Mit diesen Erkenntnissen im Hintergrund möchten wir gern an dieser Stelle ein separates Kapitel der Bedeutung der Familie für Kinder zwischen 0 und 4 Jahren widmen.

Dabei werden wir in einem ersten Schritt die Bedeutung des familienorientierten Arbeitens im Berufsfeld der HFE kurz darstellen. In einem zweiten Teil werden wir am Beispiel des Frühkindlichen Autismus konkreter aufzeigen, welchen Herausforderungen sich Eltern stellen müssen, wenn sie ein Kind mit Autismus haben. Abschliessend weisen wir in aller Kürze auf einige weitreichendere Konsequenzen hin, die eine Familienorientierung in der frühen Förderung mit sich bringt.

V.1 Familienorientiertes Arbeiten in der HFE

Die Familie ist der zentrale Lern- und Lebensort des Kindes und somit kommt diesem in dem Angebot von Förderung eine zentrale Bedeutung zu. Die Heilpädagogische Früherziehung weist durch ihr mobiles Angebot eine hohe Familiennähe auf und stellt damit gute Bedingungen zur Verfügung, um lebensweltorientiertes Arbeiten zu ermöglichen.

Ein Paradigmenwechsel von kindzentrierter Förderung hin zu familienorientierter Förderung lässt sich im Feld der HFE beobachten, ebenso wie eine Bewegung von Ko-Therapeuten-Modellen, bei welchem die Fachkraft die Expert*in darstellt, hin zu einer anleitenden Person für die Eltern, hin zu Erziehungspartnerschaften (Klein, 2013). Dies ist der Tatsache geschuldet, dass immer mehr die Einsicht einkehrt, dass der Einfluss der Fachkraft auf die kindliche Entwicklung nur über den Weg der Eltern geht (McWilliam, 2010). Damit wird der Bedeutung der Stärkung der elterlichen Kompetenzen und des elterlichen Vertrauens eine besonders wichtige Rolle zugewiesen.

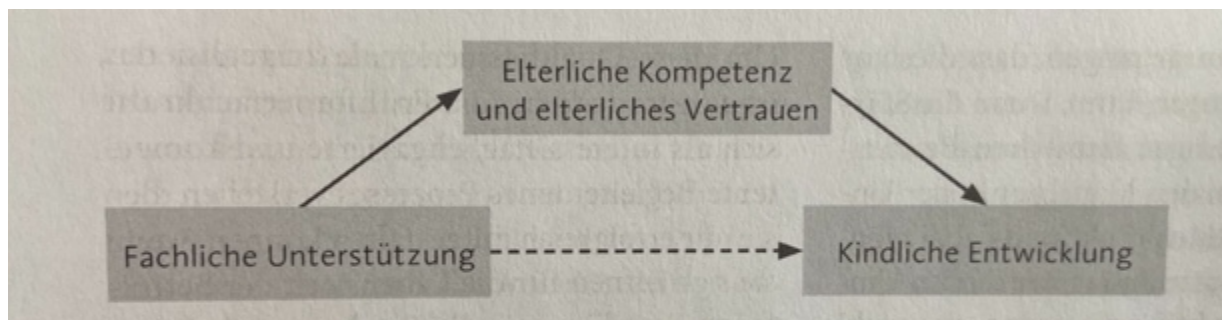


Abbildung 8: Einfluss der Frühförderung auf die kindliche Entwicklung (nach McWilliam, 2010, aus Hintermaier, 2014)

Ebenso zeigt Mahoney (2012, vgl. Kapitel IV. Interventionen) in einer Studie auf, dass ein hoher Anteil der täglichen Aktivitäten mit dem Kind, die bei den Eltern angesiedelt ist und nur wenige wöchentliche Stunden bei Therapeut*innen und Heilpädagog*innen. Der Familie, den Eltern und den Bezugspersonen als Hauptakteuren kommt somit ein hoher Stellenwert zu, der in den Fokus des Heilpädagogischen Feldes rückt. Der Begriff Familienorientierung weist in der Literatur ein heterogenes Bild auf (Klein, 2013), ebenso wie das Verständnis von diesem und der Umsetzungsweisen in der Praxis (Sarimski et al., 2014). Im folgenden Kapitel wird nun eine Annäherung an den Begriff der Familienorientierung vorgenommen.

Der Ansatz der Familienorientierung

Somit werden an dieser Stelle diverse begriffliche Annäherungen an den Begriff Familienorientierung aus der internationalen und europäischen Literatur vorgestellt.

Nach Weiss et al. (2004, S. 114f.) gründet sich das Arbeitsprinzip Familienorientierung «auf der erfahrungsfundierten Überzeugung, dass die Wirksamkeit der Frühförderung in hohem Masse davon abhängt, inwieweit es gelingt, sie in der primären Lebenswelt der Kinder - der Familie zu verankern und deren entwicklungsförderlichen Ressourcen zu aktivieren und zu stärken.»

Der familienorientierte Ansatz stellt die gemeinsame Arbeit mit Familie und Kind im direkten Familienalltag in den Mittelpunkt und verfolgt dabei das Ziel einer aktiven Teilnahme des Kindes in diesem zu bewirken (Reinders-Schmidt, 2019). Ebenso geht es um die Befähigung der Familie und des Kindes, eine für sich förderliche und partizipative Lebenssituation zu schaffen (Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung der deutschen, rätoromanischen und italienischen Schweiz (BVF), 2020).

Dunst et al. (2006) beschreiben Familienorientierung als einen systemischen Ansatz. Dabei steht der Aufbau der Erziehungspartnerschaft mit der Familie im Mittelpunkt, basierend auf Respekt und Würde, Wertschätzung von familiären Werten und Entscheidungen, sowie dem Angebot einer Unterstützung für das gesamte System Familie.

So sollte nach McWilliam (2010) die Familie am Ende des Hausbesuches folgendes mitgenommen haben:

- interventions they have had a part in developing,
- information,
- and encouragement (R. A. McWilliam, 2010).

Nach Pretis (2020) basiert die Familienorientierung auf zwei Pfeilern. Er unterscheidet zwischen «settingsspezifischen Aspekten» und «inhaltlichen Aspekten».

Unter «settingsspezifischen Aspekten» wird hier der Ort der Durchführung der Heilpädagogischen Früherziehung angesprochen. Eine Durchführung im familiären Setting bedeutet nicht

gleich, dass es sich um eine familienorientierte Förderung handelt oder aber, dass familienorientierte Förderung nur im häuslichen Setting möglich wäre. Der Grundgehalt der Familienorientierung ist nicht abhängig von der Örtlichkeit und kann auch in weiteren Settings, wie Förderung an der Frühförderstelle oder Kindertagesstätte angewendet und umgesetzt werden (Pretis, 2020).

Als zweiten Pfeiler nennt Pretis (2020) den «inhaltlichen Aspekt» der Heilpädagogischen Früherziehung. Dieser Begriff gestaltet sich wesentlich umfassender in seiner Bedeutung. Er umfasst zum einen «die fachliche Beratung der Familie im Sinne von Kompetenzbegleitung» (Pretis, 2020, S. 40), zum anderen aber auch die «individuelle Bewältigungsbegleitung der Familie unter Betrachtung der jeweiligen individuellen Bedeutungsgebungen sowie die Einbeziehung relevanter Bezugspersonen in die Unterstützungsleistung» (Pretis, 2020, S. 40).

Im Weiteren soll es darum gehen, wie Familienorientierung konkret in die Praxis umgesetzt werden kann. Dazu wird im nachfolgenden Abschnitt ein kurzer Blick in ein Praxisbeispiel geboten.

Familienorientiertes Handeln in der Praxis

Konkret bedeutet die Umsetzung der Familienorientierung ein Umdenken in der Gestaltung des Unterstützungssystems. Die Unterstützung findet an dem Ort und zu der Zeit statt, an der sie notwendig ist. Sie setzt an den momentanen Problemstellungen der Familie an und passt ihre Interventionen entsprechend an. Dies bedeutet einen hohen Grad an Flexibilität, aber auch Fachwissen und Kompetenz. Es ist ein Wegkommen von schon detailliert geplanten Fördereinheiten mit entsprechendem Material hin zu den Bedürfnissen der Familie und des Kindes. Dies bedeutet zum Beispiel, wenn für die Familie das momentan dringlichste Problem die Esssituation des Kindes ist, so besucht die Fachkraft die Familie zur Essenszeit und erarbeitet mit ihnen zusammen die weiteren Förderschritte, sodass eine Teilhabe in der Essenssituation für das Kind möglich wird (Reinders-Schmidt, 2019).

In der folgenden Tabelle wird der Wandel der Arbeitsweise der Heilpädagogischen Früherzieher*in von «traditionell» hin zu familienorientiert sehr gut deutlich:

Tab. 1: Traditionell

Traditionell	Familienorientiert	Erste Schritte
Zweck		
Kindern helfen, fehlende Fähigkeiten zu lernen und zu entwickeln.	Familien helfen, Strategien zu lernen und anzuwenden, mit denen sie die Entwicklung ihrer Kinder im Kontext alltäglicher Familienroutinen und Aktivitäten unterstützen können.	Elterngespräch um Arbeit gemeinsam mit Eltern in Alltagssituationen einzuführen. Erklären: wirksame Impulse für Entwicklung von Fähigkeiten bei Kindern zu setzen, bedeutet viele einzelne Lern- und Übung Gelegenheiten im Tagesablauf regelmäßig zu nutzen.
Fokus		
Interventionen, die während des Besuchs stattfinden	Interventionen, die zwischen den Besuchen bei den täglichen Familienaktivitäten stattfinden	Fragen, was Eltern in Bezug auf das Förderziel selber tun/schon ausprobiert haben: • Information über eventuell ungünstige Förderversuche • an Ideen der Eltern anknüpfen und gemeinsam weiterentwickeln zu funktionierender Strategie
Haupt-Interaktionen		
Frühförderin-Kind-Dyade: Frühförderin und Kind führen miteinander Aktivitäten durch, während Eltern überwiegend beobachten.	Frühförderin-Eltern-Kind-Triade: Eltern und Kind interagieren, während die Frühförderin beobachtet, die Eltern anleitet und Rückmeldung gibt.	Übergangsmöglichkeit: bisher eher traditionell gestaltete Besuche splitten (nach Vorbesprechung s. o.) – man kürzt die Spielzeit und nutzt den Rest der Zeit, um an einer Alltagssituation zu arbeiten.
Aufbau der Besuche		
• Frühförderin spielt mit dem Kind, um Fähigkeiten beizubringen • Bringt Spiele und Material mit • Fähigkeiten werden in der Regel außerhalb des Kontextes vermittelt	• Elternteil wird angeleitet, wie es dem Kind Fähigkeiten vermitteln kann • Spielzeug/Material der Familie werden verwendet • Fähigkeiten werden in dem Kontext vermittelt, in dem sie gebraucht werden, z. B. Pinzettengriff beim Essen	Vorbesprechen, dass man beim nächsten Besuch keine Kiste mitbringt, sondern gemeinsam Spielzeit mit dem in der Familie Vorhandenen gestaltet. Man kann die Eltern nach gemeinsamen Lieblingsspielen fragen (Alltagsroutine), dabei ihre Vorgehensweise beobachten und daran weiterarbeiten. Alternativ kann auch

Traditionell	Familienorientiert	Erste Schritte
		Material mit hohem Aufforderungscharakter mitgebracht und dagelassen werden, z. B. selbstgemachte Knete.
<i>Rahmenbedingungen und Zeitpunkt</i>		
i. d. R. gleicher Zeitpunkt jede Woche, häufig auch gleichbleibender/ähnlicher Ablauf	Besuche werden flexibel vereinbart, um in verschiedenen Kontexten arbeiten zu können. Jeder Besuch verläuft anders, je nach Routine und Thema	Bei <i>einem</i> Kind anfangen. Lücken für Termine <i>nach Bedarf</i> schaffen, indem man zeitlich flexible Eltern bittet, gelegentlich zu tauschen und bei auslaufenden Kindern größere Abstände plant.
<i>Wie wird Lernen der Eltern unterstützt</i>		
Frühförderin dient als Modell, bespricht Strategien mit den Eltern und gibt eventuell Hausaufgaben	Eltern und Frühförderin arbeiten gemeinsam, um Problembereiche, Ziele und Vorgehensweisen zu identifizieren und Strategien zu erproben.	Hier sind Fragen hilfreich: • Was würden Sie sich anders wünschen? • Was wäre ein erster kleiner Schritt dahin? • Welche Alltagssituation könnte besonders geeignet sein, das zu üben? • Welche Ideen haben Sie, wie Sie ihr Kind unterstützen könnten, das zu lernen?

Tabelle 8: Traditionelle und familienorientierte Frühförderung gegenübergestellt (Reinders-Schmidt, 2019, S. 42-43).

Um diesen Wandel der Heilpädagogischen Früherziehung möglich zu machen, braucht es ein hohes Mass an Flexibilität (bezogen auf Zeit, Örtlichkeit, Kompetenzen und Ressourcen) sowie eine Weiterentwicklung des Selbstverständnisses der Heilpädagogischen Früherziehung und ihrer Kompetenzen. Die Profession der HFE ist sowohl in der Ausbildung als auch in ihrer Praxis auf dem Weg, ihre Arbeitsweise in diese Richtung zu ändern, dass eine gute Förderung und Unterstützung von kleinen Kindern mit Behinderungen nur dann möglich ist, wenn die ganze Familie im gesamten Prozess involviert ist (s. auch Kap. IV Interventionen).

Im folgenden Abschnitt möchten wir am Beispiel von Frühkindlichem Autismus etwas konkreter aufzeigen, wie die Situation von Familien mit einem Kind mit einem diagnostizierten Autismus

aussehen kann, welchen Belastungen sie ausgesetzt sind und wie die Behinderung eines Kindes immer die gesamte Familie betrifft.

V.2 Elterliche Belastung bei einem Kind mit Autismus

Wie Ermert bereits 2015 ausführte, sehen sich Eltern von Kindern mit ASS im Frühbereich komplexen Herausforderungen gegenüber (Ermert, 2015). Die Diagnose wird in der Schweiz im Durchschnitt immer noch vergleichsweise spät gestellt. Daraus ergeben sich für die Eltern spezifische Belastungen in der Zeit vor und nach der Diagnose.

Lang (2014) beschreibt als Belastungsfaktoren von Eltern von Kindern und Jugendlichen mit ASS

- das meist «normale, nicht behinderte» Äussere und die damit einhergehende «Unsichtbarkeit» der Beeinträchtigung für das nicht informierte Umfeld,
- eine oft jahrelange «diagnostische Verwirrung»,
- viele Kontakte zu unterschiedlichen Professionen und Einrichtungen mit verschiedenen Hilfeversprechen,
- das Dilemma der Unterscheidung von Nicht-Können vs. Nicht-Wollen des Kindes in der Erziehung sowie
- sein besonders ungleichmässiges Kompetenzprofil.

Vor der Diagnosestellung

Folgt man der zeitlichen Achse, kann die Zeit vor der Diagnosestellung häufig als Zeit anhaltender diagnostischer und pädagogischer Ungewissheit und Orientierungslosigkeit beschrieben werden. Fragen nach der Diagnose, notwendige Hilfen für das Kind, das Verständnis für das Verhalten und Erleben des Kindes, sowie speziell der Förderung seiner kommunikativen Fähigkeiten können in den ersten Lebensjahren oft nicht zufriedenstellend beantwortet werden (Ermert, 2015). Lange et al. (2015) beschreiben ebenfalls, dass die Verhaltensweisen des Kindes hohe Anforderungen an die Eltern stellen. In vielen Fällen erleben Eltern eine Erschütterung ihrer elterlichen Kompetenzüberzeugungen, ein erhöhtes Belastungserleben und entwickeln allenfalls eine depressive Symptomatik. Möglicherweise erfolgt bereits jetzt seitens der Familien ein – präventiver – Rückzug von sozialen Aktivitäten (Familienfesten, Spielplatzbesuchen usw.), der sich häufig verfestigt (siehe hierzu auch die Ausführungen zu Entwicklungsrisiken Kap. III. 1).

Diagnosestellung und Umgang mit der Diagnose

Mit ca. anderthalb bis zwei Jahren lässt sich durch ausgewiesene Fachleute die Diagnose ASS treffen. Die Diagnose ASS wird in der Schweiz zunehmend häufiger und früher gestellt. Eckert und Liesen (2015) beschreiben, dass das durchschnittliche Diagnosealter bei den vor 1980 Geborenen noch bei 13,6 Jahren lag, 11,5 Jahren bei den in den 1980ern Geborenen, 9,9 Jahren bei den in den 1990ern Geborenen bis hin zum Diagnosealter von 5,4 Jahren bei den ab dem Jahr 2000 geborenen Kindern (Eckert & Liesen, 2015, S. 32).

In der Schweiz gibt es verschiedene Zentren für die Diagnose (vgl. Bundesrat, 2018) (für eine genauere Darstellung s. Kap. IV Interventionen). Grundsätzlich könnte die Diagnose durch jede* Kinder- und Jugendpsychiater*in gestellt werden; insgesamt wird aber das Aufsuchen eines Kompetenzzentrums empfohlen. Die Wartezeiten sind dort eher lang, teilweise bis zu 6 bis 12 Monaten und für die Eltern oft mit zusätzlicher Anspannung verbunden.

Sofern eine ASS diagnostiziert wurde, stellt sich für die Eltern die Frage, was und wie im sozialen Umfeld kommuniziert werden sollte und mit welchem Zweck (Ermert, 2015). Die Diagnose wird von vielen Eltern positiv erlebt, da sie teilweise längere Abklärungswege zunächst beendet und dem Unerklärlichen einen Namen gibt.

Tröster und Lange (2019) haben ein **Vier-Ebenen-Modell** vorgestellt, welches die Faktoren näher betrachtet, die zur **Belastung von Eltern mit Kindern mit ASS** beitragen (Tröster & Lange, 2019, S. 71).



Abbildung 9: Vier-Ebenen-Modell der elterlichen Belastung (Tröster & Lange, 2019)

Zur Autismus-Symptomatik gehören die autismspezifischen Symptome, die bereits in Kapitel III. 2 beschrieben wurden. Darunter fallen die Kernsymptome der qualitativen Beeinträchtigung der sozialen Interaktion, die qualitative Beeinträchtigung der Kommunikation und Sprache sowie die repetitiven und stereotypen Verhaltensmuster und eingeschränkte Interessen. Dazu kommen verschiedene Komorbiditäten, die sich mit den anderen Beeinträchtigungen potenzieren. Diese verschiedenen Aspekte führen zu Beeinträchtigungen im Alltag und zu Anforderungen an die Eltern. Tröster und Lange (2019, S. 71ff.) schreiben: «In dem Masse, in dem die Bewältigung dieser Anforderungen in der Betreuung und Erziehung des Kindes die Ressourcen der Eltern beansprucht oder erschöpft, kommt es zur Belastung der Eltern».

In einer anderen Systematik kann man in Anlehnung an Tröster und Lange (2019) sowie Schaffner (2020) folgende Betrachtungsweisen unterscheiden:

- a) Kindbezogene Belastungsquellen in Bezug auf ASS
- b) Wechselwirkung von kindlichen und elterlichen Verhaltensdispositionen und Charakteristika in Bezug auf ASS – Ergänzung durch Schaffner (2020)
- c) Elternbezogene Belastungsquellen in Bezug auf ASS
- d) Kontextbezogene Belastungsquellen: systemische Erschwernisse und strukturelle Erschwernisse

Ad (a): ASS kann als komplexe Beeinträchtigung beschrieben werden. Zu den bereits mehrfach beschriebenen Kernsymptomen und deren Auswirkungen auf das tägliche Zusammenleben treten oft komorbide Symptome auf. Neben psychischen Symptomen wie Aufmerksamkeitsstörung, Aggressivität, selbstverletzendem Verhalten, Enuresis, Enkopresis, Essstörungen und Schlafproblemen können auch neurologische Probleme im Vordergrund stehen.

Ad (b): Nach Sarimski (2012, S. 19) ist die Beziehungsgestaltung der Eltern zum Kind mit ASS durch dessen eingeschränkte Interaktionsbereitschaft, Responsivität sowie seiner Selbstregulationsprobleme erschwert. Oftmals sind die kommunikativen Signale des Kindes für die Eltern schwer zu interpretieren. Kinder mit ASS reagieren in wenig vorhersehbarer Weise auf Anregungen ihrer Umwelt und sind durch Veränderung in der Struktur oder der Umgebung schnell irritiert. Kamp-Becker und Bölte (2014, S. 13) beschreiben, dass Kinder mit ASS häufig ihre Eltern bei Abwesenheit nicht vermissen bzw. sie kaum Freude beim Wiedersehen zeigen. Auf die explizite Fokussierung ihrer Aufmerksamkeit auf andere, wie auch die emotionale Hingabe zu anderen

verzichten Kinder mit ASS oftmals. Dieses Verhalten kann Spannungen, Verunsicherung und Irritation bei allen an den Interaktionen beteiligten Personen hervorrufen (Leuchte, 2015, S. 25). Verweigerungs- und Abwehrverhalten ist für Eltern meist unverständlich und schwer einzuordnen. Es verlangt ein hohes Mass an Einfühlung, Kraft, Geduld, Zeit und Durchhaltewille der Eltern um diese Prozesse zu gestalten und mit diesem Verhalten umgehen zu können (Theunissen & Sagrauske, 2019, S. 242).

Ad (c): Wie bereits an anderer Stelle ausgeführt, müssen Eltern von Kindern mit ASS sich häufig selber über die Diagnose und ihre Bedeutung informieren, um bewusst ihr Verhalten dem Kind anzupassen. Betroffene Eltern können sich, von den vielen verschiedenen unterschiedlichen Informationen und Hinweisen, die sie im Verlauf der Diagnostik erhalten und umsetzen sollten, überfordert fühlen (siehe Amlang & Freund, 2011, S. 42). Die pädagogische Ungewissheit in Bezug auf Hilfs- und Unterstützungsangebote kann die elterliche Kompetenzüberzeugung erschüttern und zu depressiver Symptomatik führen (Monika Lang, 2014, S. 145).

Tröster und Lange (2019) berichten von einer Studie von Hoffmann et al. (2009), in der festgestellt werden konnte, dass sich bei Eltern von Kindern mit ASS anhand des Parenting Stress Index von Abidin (1995), neben erhöhten kindbezogenen Belastungsquellen, auch verstärkte Belastungen, die sich aus den Einschränkungen elterlicher Funktionsbereiche feststellen liessen. Quellen der Belastung waren, so die Autoren, die elterlichen Selbstzweifel und Schuldgefühle gegenüber dem Kind sowie Zweifel an der elterlichen Kompetenz.

Ad (d): Schaffner (2020) beschreibt sehr anschaulich **systemische Erschwernisse** für die Eltern: «Nach Girsberger (2019, S. 58) ist durch die Symptomatik der ASS die Teilnahme am sozialen Leben für die Betroffenen erschwert. Die Anpassung an unsere gängigen Normen und Gepflogenheiten ist mit grossem Stress für die Betroffenen verbunden. Aus den Erfahrungen aus Therapie und Beratung kommt Girsberger (2019, S. 34) zum Schluss, dass bei Überforderung durch Umweltreize bei Betroffenen meist gar nichts mehr funktioniert und daraus Verhaltensweisen wie unkontrollierte Gefühlsausbrüche, Ausraster, Erstarren oder Davonlaufen resultieren. Theunissen und Sagrauske (2019, S. 34) beschreiben, dass Eltern, um Stresssituationen präventiv zu vermeiden oder zu verringern, Bedingungen strukturierten, kontrollierbaren und überschaubaren Umweltreizen gestalten. Dies geschieht oftmals über die Gestaltung von einem entsprechenden Umfeld zu Hause und durch Verringerung oder Vermeidung sozialer öffentlicher Situationen. Diese Massnahmen betreffen das Sozialleben der gesamten Familie und können zu sozialer Isolation einzelner Personen oder des Familiensystems führen. Durch den Rückzug ins häusliche oder bekannte Umfeld werden ebenfalls abwertende Vorwurfshaltungen der Öffentlichkeit durch mangelnde Kenntnisse und wenig Verständnis vermieden (ebd., 2019, S. 241). Laut Sarimski (2012, S. 18) sind nicht alle Eltern in der Lage, die Umwelt offen über die Behinderung des Kindes zu informieren, was ebenfalls zu einem schützenden sozialen Rückzug führen kann. Aus Angst vor negativen Reaktionen des Umfeldes begeben sich manche Eltern in eine freiwillige, schützende Isolation» (Schaffner, 2020, S. 29).

Zu **strukturellen Erschwernissen** macht Schaffner (2020, S. 29) folgende Ausführungen: «Noterdaeme (2017, S. 191) beschreibt anhand der Resultate einer Münchner Stichprobe, dass trotz des frühen Beginns der ersten Anzeichen der Diagnose ASS oftmals deutlich verspätet gestellt wird. Dies aufgrund der Vielfalt aus Kern- und Zusatzsymptomen, die von Kinderärztinnen und Kinderärzten oftmals anders behandelt werden oder nicht als ASS erkannt werden. Auch

Lang (Monika Lang, 2014, S. 144) beschreibt, dass es oftmals nach einem Verdacht auf Autismus-Spektrum-Störung eine langwierige Suche für eine diagnostische Klarheit braucht» (Schaffner, 2020, S. 29).

In der Schweiz erkennt der Bundesrat in seinem Bericht (2018, S. 15) den erschwerten Zugang zu Abklärung und Diagnose aufgrund von Fachkräftemangel und fehlenden Kompetenzen hinsichtlich ASS. Als besonders problematisch erwähnt der Bericht die Wartezeiten bis zu einem Jahr, welche eine Verzögerung der Behandlung nach sich ziehen (ebd., 2018, S. 15). Eltern stehen laut Wagner (Wagner, 2017, S. 366) meist vor einer Vielzahl von Förderempfehlungen und Zuständigkeiten, die es zu koordinieren gilt. Die Rolle des Koordinators fällt oftmals an die Eltern. Teilweise muss von einer «Bewirtschaftung des Helfersystems» durch die Eltern gesprochen werden. Die Rolle des Koordinators oder des Bewirtschafters ist einerseits zeitaufwändig, andererseits bedarf es durch die vielen notwendigen Absprachen in Bezug auf Rollen- und Aufgabeklä rung organisatorische und kommunikative Kompetenzen und Rücksichtnahmen. An dieser Stelle wird die Bedeutung der Rolle der HFE als Case Manager*in (s. Kap. II.3) deutlich.

Liesen et al. zitieren in der Studie «Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden» ein konzeptionelles Modell für Familienzentrierte Outcomes (Liesen et al., 2018, S. 45) (S. Abb.22).

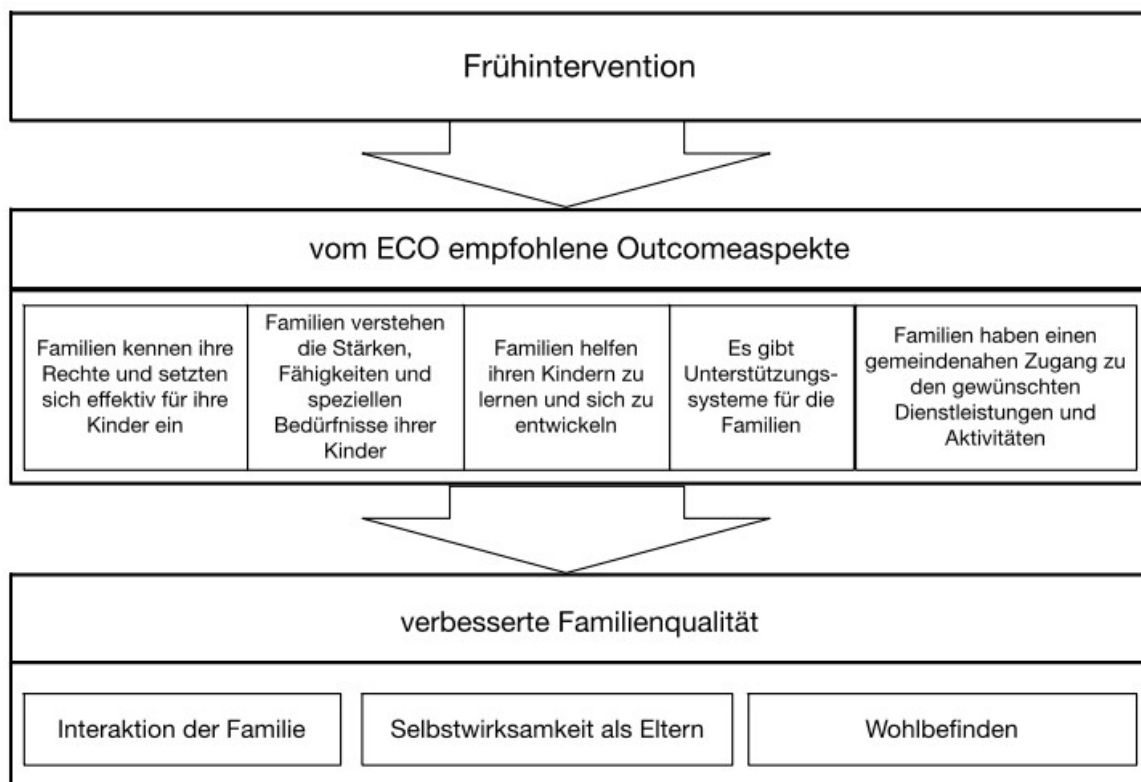


Abbildung 10: Early Childhood Outcomes (ECO), ein konzeptionelles Modell für familienzentrierte Outcomes. Übersetzt nach Wainer et al., 2016, adaptiert nach Epley et al., 2011) (Liesen et al., 2018).

Das Schaubild verdeutlicht auf einfache Weise, dass nur dort gut Förderung des Kindes geschehen kann, wenn die ganze Familie auf unterschiedliche und spezifische Weisen unterstützt wird.

V.3 Einige weitreichendere Konsequenzen der Familienorientierung für sonderpädagogische Arbeit mit kleinen Kindern

Wir haben in diesem Kapitel anhand der Familienorientierung in der Arbeit der HFE und der Herausforderungen, denen sich Familien mit einem Kind mit einem diagnostizierten Autismus stellen müssen, exemplarisch die Bedeutung der Eltern und der Familie dargestellt.

Der unmittelbare und enge Einbezug der Familie in die Arbeit der Heilpädagogischen Erziehung konkret und in die Arbeit mit kleinen Kindern mit Behinderung allgemein (dies betrifft auch andere Berufsgruppen wie die der Logopädie, der Lehrpersonen und der Erzieher*innen etc.) bringt viele neue Chancen, um Kinder möglichst effektiv und nachhaltig zu fördern, macht die Arbeit aber ungleich komplexer. So ist das Gesamtsetting einer Förderungssituation mit einem einzelnen Kind (soweit es dies in der Reinform je gegeben hat), vielleicht einfacher zu überschauen, als wenn eine ganze Familie miteinbezogen ist, so z.B. der Einbezug nicht nur der Eltern, sondern auch die der Geschwister (s. Kap. Interventionen) oder der Grosseltern.

Es ist nicht möglich, an dieser Stelle die Komplexität eines familialen Settings detailliert einzugehen.

Familien sind komplexe Systeme, auf die ganz unterschiedliche soziale und gesellschaftliche Faktoren Einfluss haben. Diese haben wiederum Auswirkungen auf die Zusammenarbeit mit Fachpersonen. So können z. B. Armut, sozioökonomische Lage, Migrationshintergrund, das Vorliegen psychischer Erkrankungen bei Eltern, Sucht, Gewalt, Einzelternschaft wichtige Kontextfaktoren bilden, die die Zusammenarbeit aus der Perspektive der Fachperson mit der Familie einfacher oder schwieriger gestalten (und zugleich Risikofaktoren für die kindliche Entwicklung sind, s.o.). Das Problem der schweren Erreichbarkeit wird im Bereich Public Health oder sozialen Arbeit unter dem Aspekt der schweren Erreichbarkeit von Familien diskutiert (Sahrai et al., 2020). So ist jede Familie nicht einfach nur da, mit der eine Fachkraft arbeiten kann. Familien können unterschiedlich schwer erreichbar oder bereit sein, sie können unterschiedliche Erwartungen an die Fachperson haben und/oder unterschiedliche Bedürfnisse (Bauer & Bittlingmayer, 2005; Otyakmaz & Karakaşoğlu, 2015). Kulturelle und soziale Differenzen entlang Migrationshintergrund oder Milieus können eine Rolle spielen, inwieweit eine Fachperson quasi intuitiv mit Familien arbeiten kann.

Mit den Hintergrundvariablen der Familie kommen wiederum für die Arbeit und die benötigten Kompetenzen der HFE ebenfalls neue Herausforderungen ins Spiel. So geht es hier nicht mehr darum, allein behinderungsspezifisches Wissen im engeren Sinn zur Verfügung zu haben, sondern ebenfalls Wissen über z. B. kulturelle Differenzen, soziale Benachteiligung oder milieu- und kulturspezifische Differenzen der Alltagsgestaltung, der Erziehungsstile oder z. B. der Haltung gegenüber einer Behinderung.

Es ist nicht möglich, an dieser Stelle auf die Komplexität des familialen Settings detailliert einzugehen. Aus diesem Grund möchten wir es an dieser Stelle bei diesen paar schlaglichtartig genannten, zusätzlichen zu berücksichtigenden Aspekten belassen.

Im nächsten Abschnitt schliessen wir den Bericht mit einigen Schlussfolgerungen und Empfehlungen ab.

VI. Schlussfolgerung und Empfehlungen

Der hier vorliegende Bericht ist auf der Grundlage einer Anfrage des Kantons Aargau entstanden, in der einerseits die schwersten Formen von Behinderungen in der frühen Kindheit (zwischen 0 und 4 Jahren) aufgezeigt und der sonderpädagogische Förderbedarf eruiert werden sollte und andererseits Interventionsmöglichkeiten dargelegt werden sollten. In Austausch mit den Auftraggeber*innen wurde die Fragestellung etwas umformuliert, entstanden sind die Inhalte, die in diesem Bericht zusammengefasst sind.

Der Bericht hat zum Ziel als Orientierung zu dienen und einige Anhaltspunkte und Empfehlungen dafür zu liefern, dass Kinder von 0 bis 4 Jahren, die von einer eher schwereren Behinderung betroffen sind und sonderpädagogische Massnahmen (Heilpädagogische Früherziehung) erhalten. Der Fokus der Studie sollte dabei laut Auftrag nicht primär im medizinischen, sondern im pädagogischen-therapeutischen Bereich liegen und eine Klassifikation verschiedener Behinderungsformen vornehmen. Eine einigermaßen klare Klassifikation nach Behinderungsformen ist jedoch für den pädagogisch-therapeutischen Bereich nicht vorhanden. Für eine gute Unterstützung und Versorgung von Kindern mit besonderem Bedarf – und hier insbesondere für Kinder mit einer schwereren Beeinträchtigung – sind ohnehin in den meisten Fällen sowohl medizinische, als auch pädagogisch-therapeutische Massnahmen notwendig. Die vorliegende Studie ist so aufgebaut, dass der Versuch unternommen wird, einen möglichst breiten Überblick über den Gesamtkontext zu geben, indem die Unterstützung von Kindern zwischen 0 und 4 Jahren mit Behinderungen geleistet wird.

In dem hier abschliessenden Kapitel möchten wir Schlussfolgerungen ziehen und Empfehlungen formulieren. Dabei beziehen wir uns in erster Linie auf die in dieser Studie dargelegten Inhalte, greifen aber dort, wo es angebracht ist, auf Erkenntnisse aus anderen Zusammenhängen zurück, die in diesem Bericht nicht vertieft behandelt werden konnten.

VI.1 Benennung, Konzeptionalisierung und Diagnostik

Begriffe haben eine Bedeutung

In einem interdisziplinären Feld bleibt es nicht aus, dass auch die unterschiedlichen Fachbegriffe der jeweiligen Disziplin aufeinandertreffen. Häufig werden dieselben Begriffe je nach Disziplin unterschiedlich verwendet, einige Begriffe gelten je nach Kontext als negativ und stigmatisierend und sollten daher nicht verwendet werden, bei manchen Begriffen gibt es Unsicherheiten, ob sie verwendet werden sollten oder nicht.

Eine sensible, durchdachte und politisch korrekte Verwendung von zentralen Begriffen ist nicht nur im wissenschaftlichen Kontext von grösster Bedeutung, sondern auch in der pädagogischen Praxis. Für ein langfristiges, respektvolles und auf Verständigung basierendes Arbeiten (hier z. B. zwischen den unterschiedlichen Berufsgruppen) ist es von zentraler Bedeutung, dass alle in etwa die zentralen Begriffe kennen und reflektieren. Wir empfehlen daher, dass die zentralen Begriffe unter allen Beteiligten (inkl. Eltern) bekannt sind, in der Praxis tätige Fachpersonen für die Verwendung korrekter Sprache sensibilisiert sind, alle über eine gemeinsame Sprache verfügen und sich gleichzeitig der disziplinären Unterschiede bewusst sind. Zu überlegen wäre z.B. ein Glossar in Form eines Flyers oder auf einer gemeinsamen Homepage. Erarbeitet werden könnte dies in einem interdisziplinären Team.

Wer gilt als «behindert»? Modelle und Zahlen

Dieser Aspekt schliesst unmittelbar an den vorherigen Punkt an. Die Verwendung des Begriffs Behinderung ist zugegebenermassen sehr schwierig; ein Grund dafür ist, dass hinter dem Wort Behinderung unterschiedliche, z.T. unscharfe Konzepte stehen. So kommen in einem medizinischen Modell von Behinderung andere Gruppen in den Blick, als etwa in einem sozialen Modell. Diese unterschiedliche Konzeptualisierung zeigt sich zum Beispiel ganz konkret dann, wenn es darum geht, Menschen mit Behinderungen statistisch zu erfassen. Bei kleinen Kindern sind Modellierung, Operationalisierung und Zählung von Behinderungen entsprechend noch schwieriger. Zentral ist zudem der Bedeutungswandel, den der Begriff der Behinderung in Zusammenhang mit den Entwicklungen der letzten Jahre erfahren hat. So wird nach dem medizinischen Modell die Behinderung als Eigenschaft des Einzelnen betrachtet, während im sozialen Modell, das heute als allgemeingültig betrachtet werden kann, für eine Behinderung auch die Kontextfaktoren zentral sind, die eine Personen daran hindern, ihre Rechte gleichberechtigt mit anderen auszuüben.

Ergänzend soll hier die aktuelle Datenlage zum Thema «Behinderung» angesprochen werden. Die von uns rezipierten Quellen und Studien bemängeln immer wieder die schlechte Datenlage und die Datenqualität. Das gilt in besonderem Mass für Daten über Kinder und über kleinere Kinder mit Förderbedarf. Hier besteht noch sehr viel Forschungsbedarf, sowohl auf konzeptioneller Ebene, als auch auf der Ebene der Datenerhebung.

Die Komplementarität von Klassifikationen: ICD, DSM, ICF

Wie mehrfach bereits in der Studie ausgeführt, gibt es gerade bei schwereren Formen der Behinderung nicht den einen richtigen disziplinären Zugang, sondern betreffende Menschen brauchen in der Regel Unterstützung sowohl vom medizinischen und/oder psychologischen Bereich als auch aus dem pädagogischen und sozialen Bereich. In Kapitel III haben wir drei gängige international anerkannte und gültige Klassifikationssysteme vorgestellt, die die internationalen Standards dafür festlegen, wie Krankheit, Gesundheit und Behinderung klassifiziert, diagnostiziert und beschrieben werden sollen. Die Ausführungen verdeutlichen, dass es sich hier um komplementäre, sich ergänzende Klassifikationen handelt, die sich nicht gegenseitig ersetzen können, sondern ergänzen. Jede dieser Klassifikationen hat ihren Platz und erfüllt eine Teilaufgabe zum Verständnis, zur Diagnose, zu Therapie, zur Behandlung, etc. von frühkindlichen Behinderungen. Es braucht das medizinische Wissen, um Störungen oder Risiken zu erkennen. Die ICF nimmt insbesondere im Hinblick auf die Planung der Förderung stärker die Ressourcen, das Umfeld und die Möglichkeiten der Teilhabe in den Blick. Wichtig und zugleich herausfordernd ist hier die gute Verzahnung zwischen den unterschiedlichen Bereichen und eine gute Zusammenarbeit zwischen den jeweiligen Fachpersonen und Fachstellen.

Die ICF und die ICF-CY verdeutlichen u.a. die Bedeutsamkeit des Umfeldes, insbesondere der Familie. Es trägt dem Umstand Rechnung, dass ein Kind nie alleine und losgelöst vom sozialen Umfeld betrachtet werden kann, sondern immer im Zusammenhang mit seinem Umfeld und den Wechselwirkungen, die sich in seinem System ergeben. Zusammengefasst kann hier gesagt werden, dass neben einer genauen medizinischen bzw. bei Bedarf psychologischen und pädagogischen Diagnostik, die Erhebung und Ermittlung von sozialen Faktoren und Umweltfaktoren eine wichtige Rolle spielt. Wenn ein in Anlehnung an Referenzdokumente wie das Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG) und die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) soziales bzw. biopsychosoziales Modell von Behinderung zu Grunde gelegt wird, nach denen eine Behinderung

in Wechselwirkung von individuellen Faktoren mit Umweltfaktoren entsteht, dann muss dieser Zugang von Anfang an in allen Prozessen von der Diagnostik bis zur Therapie und Förderung berücksichtigt werden. Da die Familie vor allem bei kleinen Kindern die wichtigste Sozialisationsinstanz ist, kommt in diesem Zusammenhang auch der Erhebung des Unterstützungsbedarfs der Familie für eine gelingende Unterstützung von Kindern eine gewichtige Bedeutung zu. Wir kommen weiter unten nochmals auf die Bedeutsamkeit der Familie und ihre Unterstützung zurück.

Beachtung neuester wissenschaftlicher Erkenntnisse

Wie die Ausführungen in der vorliegenden Studie verdeutlichen, ist im untersuchten Bereich vieles bereits im Gang. In vielen Bereichen im Kontext von Behinderungen von Kindern werden international und national wissenschaftliche Erkenntnisse generiert und der Praxis zur Verfügung gestellt. Bedeutsam ist, dass möglichst alle Beteiligten auf dem gleichen aktuellen Kenntnisstand sind. Jeweils aktualisierte Ausführungen zum medizinischen Bereich finden sich z. B. in den jeweiligen Leitlinien der AWMF (Netzwerk der Wissenschaftlichen Fachgesellschaften in Deutschland, www.awmf.org).¹¹ Sofern es spezielle Kompetenzzentren für die Diagnose gibt (wie teilweise z.B. im Autismusbereich), sollen diese unbedingt mit einbezogen werden. Eine Möglichkeit, am Puls der Forschung zu ASS zu bleiben, besteht in der Mitgliedschaft bei oder der Teilnahme an der jährlich stattfindenden Tagung der WGAS (Wissenschaftliche Gesellschaft Autismus Spektrum, deutschsprachige Gesellschaft mit Vertreterinnen aus Österreich, Deutschland und der Schweiz; <http://wgas-autismus.org/de/>).

Um frühzeitig mit der Förderung zu beginnen, insbesondere auch um Familien entsprechend früh einbinden und entlasten zu können, ist es wichtig, dass es Angebote für die Diagnostik gibt, die niederschwellig sind und überschaubare Wartezeiten haben. Zudem sollten pädagogische Fachkräfte möglichst flächendeckend für das Thema sensibilisiert sein (siehe exemplarisch dazu Rittmann, 2020ab).

VI.2 Interventionen

Die bislang formulierten Empfehlungen beziehen sich auf die Benennung der Konzeptualisierung und Diagnostik von Behinderungen im Frühbereich. Im Folgenden werden wir auf einige Aspekte eingehen, die bei Therapien, Interventionen und Förderung von Bedeutung sind. Dabei sind die genannten Aspekte nicht immer trennscharf und es gibt viele Überschneidungen. Dennoch erscheint uns eine analytische Trennung dieser Aspekte hilfreich. Für kleine Kinder, bei denen eine Form einer Beeinträchtigung festgestellt wird, gibt es einige allgemeine Prinzipien, die im Folgenden ausgeführt werden. Wichtig ist *erstens*, dass die Intervention und Förderung der betreffenden Kinder auf mehreren Ebenen erfolgen, also sowohl als Einzelförderung, durch Förderung in der Familie und die Unterstützung der Familie, sowie durch die möglichst frühe Integration des Kindes in reguläre Strukturen und Institutionen. Kinder im frühen Kindesalter mit schwereren Beeinträchtigungen müssen häufig durch ganz unterschiedliche therapeutische und pädagogische Massnahmen gefördert werden.

¹¹ Während wir an diesem Bericht geschrieben haben, erschien ein Praxisbuch, herausgegeben von Irmgard Döringer und Barbara Rittmann zu früher Diagnose, Beratung und Therapie, auf das wir hier hinweisen möchten. Diese Darstellung konnte nicht mehr in die Erarbeitung einbezogen werden: Irmgard Döringer und Barbara Rittmann (Hrsg) (2020). Autismus. Frühe Diagnose, Beratung und Therapie. Das Praxisbuch. Stuttgart: Kohlhammer.

Zweitens ist daher zentral, dass die Koordination zwischen den unterschiedlichen Stellen optimal funktioniert. In diesem Prozess spielen *drittens* Eltern und die Unterstützung der Eltern eine wesentliche Rolle. Wie in den Ausführungen über die verschiedenen Autismus-Zentren dargelegt, sind auch mit sehr intensiven, ambulanten Therapien, die Eltern aus einem gelingenden Förderkonzept für kleine Kinder nicht wegzudenken. *Viertens* ist es essenziell, dass die Therapien und Fördermassnahmen und Interventionen, die eingesetzt werden, den aktuellen wissenschaftlichen Standards sowohl im medizinischen, psychologischen Bereich, als auch im pädagogischen und sozialwissenschaftlichen Bereich entsprechen.

Im Folgenden Abschnitten werden wir diese allgemeinen Prinzipien etwas detaillierter darstellen. Dabei werden wir, ähnlich wie in der Studie, uns einerseits auf einer allgemeineren Ebene auf (schwere) Beeinträchtigungen in der frühen Kindheit beziehen und am konkreten Beispiel des frühkindlichen Autismus etwas mehr in die Tiefe gehen.

VI.2.1 Förderung auf mehreren Ebenen

Kleine Kinder, insbesondere solche, die von Beeinträchtigungen betroffen sind, bedürfen auf vielfältige Weise Unterstützung, damit sie sich gut und gesund entwickeln können. In diesem Abschnitt werden drei Ebenen benannt, die je für sich notwendig sind, um kleine Kinder mit Beeinträchtigungen gut unterstützen zu können. Dabei werden wir für jede Ebene kurz einige allgemeine Aspekte benennen, die quasi für alle Formen früher schwererer Beeinträchtigungen gelten können, und in einem zweiten Schritt konkrete Interventionsbeispiele für den Bereich ASS liefern, und dabei exemplarisch auf Ansätze verweisen, die in der Frühförderung auch ohne ein Zentrum, aber mit entsprechend qualifizierten Fachkräften umgesetzt werden können. Dabei kommen wir auf das Kapitel IV.2.3 zurück. Dort werden mögliche Interventionen für ASS in der HFE detaillierter beschrieben.

Einzelförderung

Kleine Kinder, bei denen in einem sehr frühen Alter eine Beeinträchtigung festgestellt wird, bedürfen je nach Fall ganz unterschiedliche Behandlungen, Therapien und Förderungen. Da die ersten Lebensjahre die wichtigsten Jahre sind in Hinblick auf die Entwicklungsmöglichkeiten, muss hier eine umfassende Förderung stattfinden. Neben vielfältigen medizinischen und psychologischen Therapien, sind neben der HFE z. B. Psychomotorik, Logopädie, Physiotherapie, etc. zu nennen. Die Einzelförderung ist die bei Weitem nicht hinreichende, aber dennoch notwendige Bedingung, damit sich kleine Kinder so weit wie möglich gut und gesund entwickeln können.

Eine mögliche Variante, möglichst vielen Kindern mit ASS frühzeitig qualifizierte Förderung zukommen zu lassen, könnte darin bestehen, das A-FFIP (vgl. Beschreibung in Kapitel IV.2.3) umzusetzen.

Beim A-FFIP handelt es sich um einen hoch modularisierten Ansatz von Förderung für Kinder im Vorschulalter. Die Autorinnen des Programms schlagen vor, dass jedes Kind mit ASS idealerweise zwei Förderstunden pro Woche mit jeweils zwei geschulten Fachkräften erhalten soll. Die Fachkräfte müssten den entsprechenden Ansatz kennen und allenfalls supervidiert werden. Für die Einführung in diesen Ansatz empfiehlt sich eine direkte Kontaktaufnahme mit den Autorinnen des Ansatzes in Frankfurt.

Basismethoden, die von Rittmann (2020) in der neuen oben genannten Publikation benannt werden, sind das Early Start Denver Model (ESDM), (der Einsatz von Verstärkern), die Relationshipship

Development Intervention (RDI), die Differenzielle Beziehungstherapie, die Aufmerksamkeits-Interaktions-Therapie (AIT) sowie die Strukturierungs- und Visualisierungshilfen nach TEACCH (vgl. Rittmann, 2020b). TEACCH, PECS und verhaltensmodifikatorische Aspekte sind ebenfalls sinnvoll in der Frühförderung.

Der Hinweis auf PECS deutet auch weiter auf den Bereich der Logopädie. Auch psychomotorische Ansätze, wie die Sensorische Integration, können sehr sinnvolle Ergänzungen der Förderung sein.

Unterstützung der Familie

Es deutet sich bereits in der Beschreibung der verschiedenen einzelnen Förderzugänge beim Kind ab, dass die Diagnose einer frühen Beeinträchtigung allgemein, und im Fall von Frühkindlichem Autismus im Besonderen, für die Eltern mit grossen Veränderungen und Zusatzaufgaben verbunden ist. Mit diesem Aspekt beschäftigt sich das Kapitel V. Die Belastungen und Herausforderungen von Eltern mit einem Kind mit ASS werden in Kapitel V.2 ausführlicher beschrieben. Wichtig ist es, Eltern zeitnah vom Verdacht über die Diagnose zu informieren und bei der Förderung zu begleiten, und ihnen Möglichkeiten aufzuzeigen, wie ihr Kind gefördert werden kann.

Auch in den Berichten des Bundesrates zu Menschen mit ASS wurde mehrfach auf die Situation der Familien und auch auf Entlastungsangebote eingegangen.

Wir erachten es als sinnvoll, einerseits Informationsangebote für Eltern zu machen, deren Kinder «frisch» diagnostiziert sind, wie auch grossflächige Angebote zur Sensibilisierung der Allgemeinheit, sowie Zugänge zu Selbsthilfegruppen zu vermitteln.

Direkt nach der Diagnose benötigen Eltern (und beteiligte Fachpersonen) Informationen über die jeweilige Beeinträchtigung. So könnten z. B. auf die Besonderheiten von Menschen mit ASS, sowie geeignete Erziehungspraktiken angesprochen werden. Auch Interventionen sollten zu einem möglichst frühen Zeitpunkt bereits in den Familien ansetzen und nicht nur die Einzelförderung in den Blick nehmen. Dafür ist die Familienorientierung der HFE sicherlich auf dem richtigen Weg. Wichtig ist hier auch, dass die je nach Lage besonderen Bedürfnisse von Eltern und Familien abgeholt werden und so die Unterstützungspersonen flexibel auf diese Bedürfnisse reagieren können.

Eine solche Informationsmöglichkeit wird im Kapitel IV.2.3 beschrieben. FETASS und FAUT sind manualisierte Elterntrainings, in denen Eltern von Kindern mit ASS über ASS informieren und geeignete Erziehungspraktiken vermitteln. Leider sind diese Ansätze nicht spezifisch für Kinder mit ASS im Vorschulalter zusammengestellt. Hier könnten die Trainings leicht adaptiert werden; zudem wäre es wichtig, in diesem Kontext auch auf die existierenden kantonalen Angebote der Förderung, Hilfestellung und Unterstützung hinzuweisen.

Integration und Inklusion in Institutionen

Je frühzeitiger Kinder mit schweren Beeinträchtigungen im Spektrum des Verhaltens in Kontakt mit Gleichaltrigen kommen, die sich als normal geltend entwickeln und über sozial erwünschte Verhaltensweisen verfügen, desto eher haben Kinder mit Schwierigkeiten in diesem Bereich, die Gelegenheit, sich an diesen Kindern zu orientieren. So könnte der frühzeitige Eintritt eines Kindes mit Frühkindlichem Autismus in eine reguläre Spielgruppe oder Kindertagesstätte mit der angemessenen Betreuung durch eine Fachperson sehr unterstützend sein (zur genaueren Ausgestaltung einer solchen Begleitung siehe unten). Gleichzeitig lernen Kinder durch eine sehr frühe Be-

gegnung mit Kindern mit Behinderungen den Umgang mit solchen – seien es körperliche Beeinträchtigungen oder Beeinträchtigungen des Verhaltens oder der Wahrnehmung – und werden diese Kinder in einem späteren Alter nicht mehr als etwas besonders empfinden. Gerade bei Menschen mit ASS, für die in der Regel Kommunikation mit anderen sehr herausfordernd ist, kann eine frühe Begegnung sehr hilfreich sein, wenn das Umfeld auf das differente Kommunikationsstil von Menschen mit ASS eingestellt ist. Als Orientierung kann man hier die Arbeiten von Georg Feuser nehmen der Autismus als eine «Herausforderung des Mitmensch-Seins» bezeichnet hat (Feuser, 2001).

Im Sinne einer angemessenen Förderung von Kindern mit ASS auch im integrativen Setting und einer angemessenen Vorbereitung der Spielgruppenleiter*innen auf Kinder mit ASS kann es sinnvoll sein, dem in Kapitel IV.2.3 dargestellten Konzept von Wolfberg zu Integrierten Spielgruppen zu folgen. Personen, die solche Spielgruppen leiten, sollten entsprechend qualifiziert und supervidiert werden. In der Schweiz wurden erste positive Erfahrungen mit diesem Ansatz bereits bei der Früherziehung Kanton Bern, Zweigstelle Thun gesammelt.

Die oben genannten drei Interventionsebenen und Konzepte (individuelle Förderung nach dem Ansatz des A-FFIP, Elterntaining nach FETASS sowie integrative Spielgruppen nach Wolfberg) würden bereits einiges für Kinder mit ASS und ihren Familien leisten können.

VI.2.2 Interdisziplinäre Kooperation und gute Koordination der unterschiedlichen Stellen

Neben den vielen medizinischen, psychologischen und therapeutischen Stellen, die für die Unterstützung von kleinen Kindern mit einer Behinderung zuständig sind, ist die Heilpädagogische Früherziehung die Profession, die am ehesten den (sonder-)pädagogischen Bereich verantwortet. Die Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren (EDK) (2007a) definiert die Aufgabenbereiche der HFE wie folgt: «In der Heilpädagogischen Früherziehung werden Kinder mit Behinderungen, mit Entwicklungsverzögerungen, -einschränkungen oder -gefährdungen ab Geburt bis maximal zwei Jahre nach Schuleintritt mittels Abklärung, präventiver und erzieherischer Unterstützung sowie angemessener Förderung im familiären Kontext behandelt» (Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren (EDK), 2007a).

Der Berufsverband der Heilpädagogischen Früherziehung definiert die Aufgaben und Schnittstellen der HFE übersichtsartig in Abbildung 11.

In der Abbildung wird ersichtlich, wie viele unterschiedliche Stellen im Falle einer Behinderung bei einem kleinen Kind involviert sein können. Es ist leicht nachvollziehbar, dass eine solche Vielfalt an Anlaufstellen für Familien zu Schwierigkeiten im Umgang führen kann. An anderer Stelle wurde bereits die «Bewirtschaftung» des Helfersystems durch die Familie angesprochen. Die Schwierigkeiten der «Bewirtschaftung des Helfersystems» potenzieren sich, wenn Familien über geringe Sprachkompetenzen in der jeweiligen Landessprache verfügen, aus eher sozial benachteiligten Milieus kommen, keinen souveränen Umgang mit Behörden und Fachstellen haben oder über wenig Schriftsprachkompetenzen verfügen (Sahrai et al. 2021).

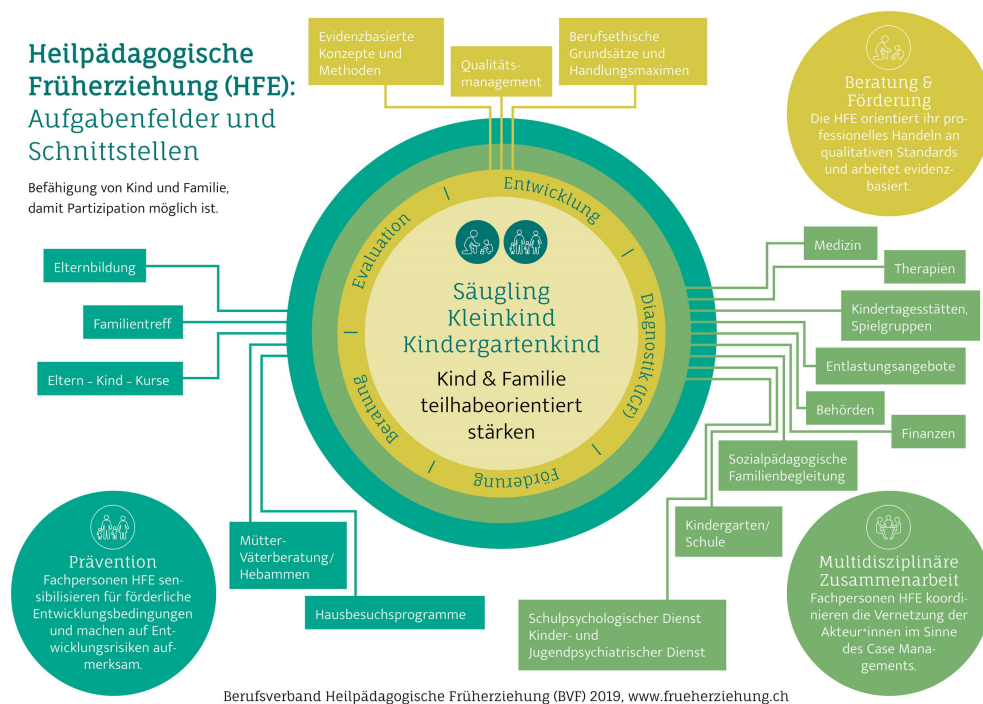


Abbildung 11: Heilpädagogische Früherziehung (HFE): Aufgabenfelder und Schnittstellen (Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung der deutschen, rätoromanischen und italienischen Schweiz (BVF), 2020)

Schwierig kann die Orientierung und Koordination bereits für berufstätige und/oder alleinerziehende Eltern sein, ohne dass sie von einer oben angesprochenen Benachteiligung betroffen sind. Hier käme besonders die Rolle eine*r Koordinator*in ins Spiel. Für Familien, die die Diagnose einer Behinderung bei ihrem Kind erhalten, kann die Vielzahl an Therapiestellen, Behörden etc. schnell dafür sorgen, dass sie den Überblick verlieren. Daher ist es von Bedeutung, dass einerseits die unterschiedlichen Stellen besser untereinander kommunizieren und sich koordinieren. Andererseits bedürfen die meisten Familien einer Person, die für sie den Überblick behält und die verschiedenen Stellen organisiert und koordiniert. Dabei kann der Bedarf je nach sozialem Hintergrund und aktueller Situation der Familie sehr verschieden sein. Hier ist es also wichtig, auch eine genaue Erhebung des Bedarfs der Familien nach Unterstützung durchzuführen.

Der HFE kann die Rolle der Koordinator*in bzw. des Case Managers im Kontext einer zielführenden Unterstützung zugeschrieben werden. Eine der Kernaufgaben der HFE in Bezug auf das Case Management bildet die interdisziplinäre Vernetzung (so der BVF). Diese interdisziplinäre Vernetzung könnte es ermöglichen, die oft sehr komplexen Fälle zu koordinieren, Ressourcen zu bündeln und ein Überangebot, wie auch fehlende Massnahmen zu verhindern (Sarimski et al., 2013). «Die multidisziplinäre Zusammenarbeit mit Fachpersonen aus der Medizin, der Psychologie, dem Sozialwesen und der Pädagogik ist ein zentrales Tätigkeitsfeld zur Koordination verschiedener Massnahmen, gegenseitiger Beratung und der Begleitung der Integration des Kindes in vorschulischen und schulischen Strukturen» (Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung der deutschen, rätoromanischen und italienischen Schweiz (BVF), 2020). Aber ungeachtet dessen, ob die Koordinationsaufgaben durch eine HFE oder eine andere Profession erfolgt, ist es in diesem Zusammenhang wichtig, dass die Person, die diese Rolle für eine bestimmte Form der Beeinträchtigung übernimmt, sehr gut über den gesamten für die Unterstützung

relevanten Kontext informiert ist, die richtigen Kompetenzen und über aktuelles Wissen über die Beeinträchtigung verfügt und wirkungsvolle Fördermethoden mitbringt. Im Fall von ASS z. B. ist nicht nur die Kenntnis über die Beeinträchtigung an sich von Bedeutung, sondern die Kenntnis über wissenschaftlich abgesicherte Therapien und Methoden, die Kenntnis der kantonalen Angebote, etc.

Über den Einzelfall hinausgehend ist sowohl auf institutioneller Ebene als auch auf politischer Ebene eine Kooperation und Koordination der unterschiedlichen Stellen unabdingbar, damit Kinder mit Beeinträchtigungen sich bestmöglich entwickeln und spätere Risiken gut vorgebeugt werden können. Hier kommt die Frage der Einbettung der HFE und den Gesamtbereich Frühe Bildung, Betreuung und Erziehung (FBBE) ins Spiel. Viele der Schnittstellen zur HFE sind nicht ausschliesslich für Kinder mit Behinderungen zuständig, sondern auch für alle Kinder und Familien offen. Zentral wäre ebenfalls die Hinzuziehung relevanter Akteure, wie z. B. der Eltern, Verbände etc., um einerseits ihre Expertise und ihre Erfahrungen abzuholen und andererseits die Partizipation der Beteiligten und Betroffenen zu gewährleisten.

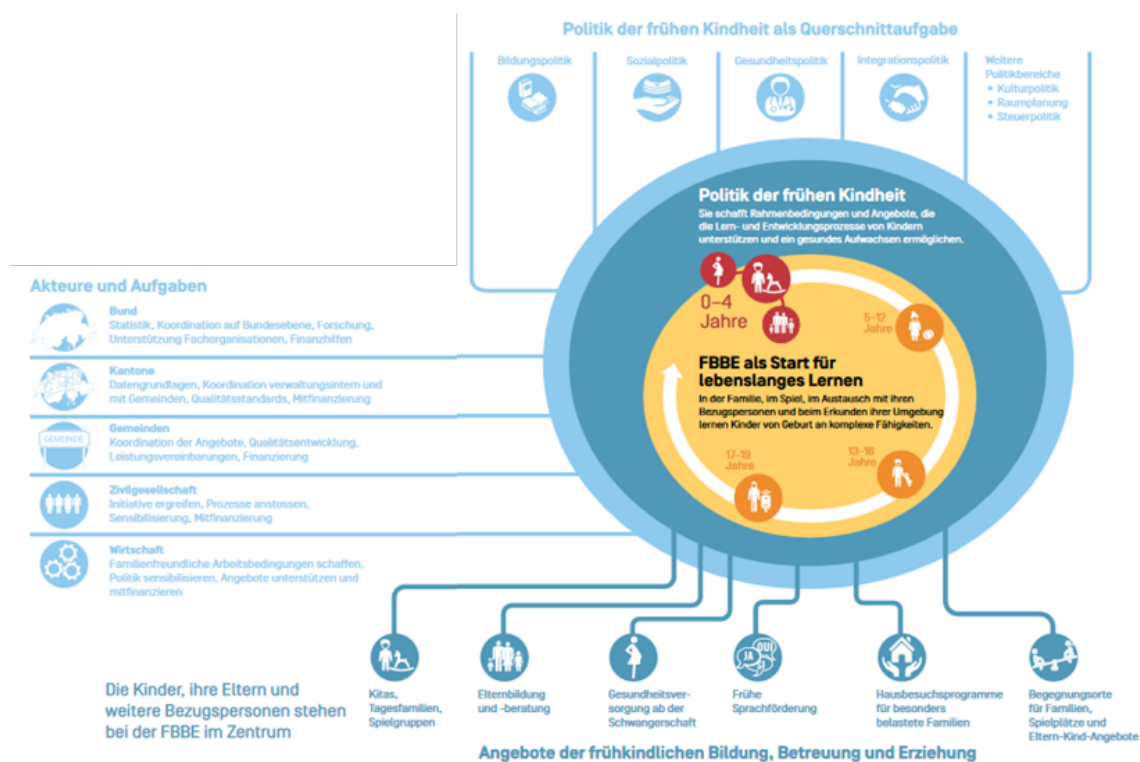


Abbildung 12: Gesamtübersicht Frühe Förderung (Stern et al., 2019, S. 10)

Wenn es das Ziel sein soll, dass kleine Kinder mit besonderen Bedürfnissen möglichst früh so gefördert werden, dass sie sich als Erwachsene möglichst gut in die Gesellschaft integrieren und selbstständig leben können, dann erscheint es sinnvoll, auch mit diesem Schritt möglichst früh zu beginnen. Abbildung 12 zeigt eine Gesamtübersicht über die Angebote und Verantwortungsbereiche der frühkindlichen Bildung, Betreuung und Erziehung. Auch Kinder mit Beeinträchtigungen sollten als Teil dieses Gesamtüberblicks erachtet werden, auch für sie sind die genannten Bereiche zentral und sollten auch von Anfang an eine Rolle spielen.

Konkrete Ansätze dafür wären etwa die Frühen Hilfen, wie sie in Deutschland und Österreich etabliert wurden oder Modelle analog zu Präventionsketten oder Bildungslandschaften, auf die an dieser Stelle nicht genauer eingegangen werden kann.

V.2.3 Familienorientierung und Zusammenarbeit mit Eltern

Wir haben in Kapitel V, anhand der Familienorientierung in der Arbeit der HFE und der Herausforderungen, denen sich Familien mit einem Kind mit einem diagnostizierten Autismus stellen müssen, exemplarisch die Bedeutung der Eltern und der Familie dargestellt.

Der unmittelbare und enge Einbezug der Familie in die Arbeit der Heilpädagogischen Erziehung konkret und in die Arbeit mit kleinen Kindern mit Behinderung allgemein (dies betrifft auch andere Berufsgruppen wie die der Logopädie, der Lehrpersonen und der Erzieher*innen etc.), bringt viele neue Chancen, um Kinder möglichst effektiv und nachhaltig zu fördern und macht die Arbeit aber auch ungleich komplexer. So ist das Gesamtsetting einer Förderungssituation mit einem einzelnen Kind (soweit es dies in der Reinform je gegeben hat), vielleicht einfacher zu überschauen, als wenn eine ganze Familie miteinbezogen ist, so z.B. der Einbezug nicht nur der Eltern, sondern auch der Geschwister (s. Kap. Interventionen) oder der Grosseltern.

Es ist nicht möglich, an dieser Stelle auf die Komplexität eines familialen Settings detailliert einzugehen.

Familien sind komplexe Systeme, auf die ganz unterschiedliche soziale und gesellschaftliche Faktoren Einfluss haben. Diese haben wiederum Auswirkungen auf die Zusammenarbeit mit Fachpersonen. So können z. B. Armut, sozioökonomische Lage, Migrationshintergrund, das Vorliegen psychischer Erkrankungen bei Eltern, Sucht, Gewalt, Einzelternschaft wichtige Kontextfaktoren bilden, die die Zusammenarbeit aus der Perspektive der Fachperson mit der Familie einfacher oder schwieriger gestalten (und zugleich Risikofaktoren für die kindliche Entwicklung sind, s.o.). Das Problem der schweren Erreichbarkeit wird im Bereich Public Health oder sozialen Arbeit unter dem Aspekt der schweren Erreichbarkeit von Familien diskutiert (Sahrai et al., 2021). So ist jede Familie nicht einfach nur da, mit der eine Fachkraft arbeiten kann. Familien können unterschiedlich schwer erreichbar oder bereit sein, sie können unterschiedliche Erwartungen an die Fachperson haben und/oder unterschiedliche Bedürfnisse (Bauer & Bittlingmayer, 2005; Otyakmaz & Karakaşoğlu, 2015). Kulturelle und soziale Differenzen entlang Migrationshintergrund oder Milieus können dabei eine Rolle spielen, inwieweit eine Fachperson quasi intuitiv mit Familien arbeiten kann.

Mit den Hintergrundvariablen der Familie kommen wiederum für die Arbeit und die benötigten Kompetenzen der HFE neue Herausforderungen ins Spiel. So geht es hier nicht mehr darum, allein behinderungsspezifisches Wissen im engeren Sinn zur Verfügung zu haben, sondern ebenfalls Wissen über z. B. kulturelle Differenzen, soziale Benachteiligung oder milieu- und kulturspezifische Differenzen der Alltagsgestaltung, der Erziehungsstile oder z. B. der Haltung gegenüber einer Behinderung.

Um mit Familien in eine förderliche Zusammenarbeit zu kommen, benötigt es eine Haltung auf Augenhöhe. Dies bedeutet auch, dass Eltern in Prozesse und Entscheidungsprozesse miteinbezogen werden. Der Wandel der HFE von der kindzentrierten Frühförderung zur familienorientierten Förderung, vom Expertentum hin zum Befähigungs- und Empowermentansatz für die Eltern, setzt voraus, dass die Erfassung des Systems und des Bedarfs sowie die Planung der weiteren Schritte und des Förderprozesses in einer engen Partnerschaft mit den Eltern verläuft (Erzie-

hungspartnerschaft). Neben der unmittelbaren Arbeit mit den betroffenen Eltern, können hier Elternvereine, Elternvertretungen für jeweilige Bereiche zur Unterstützung mit herangezogen werden.

Laufende Informationen für Eltern

Es ist wichtig, den Eltern – im Hinblick auf unterschiedliche Phasen der eigenen Verarbeitung der kindlichen Beeinträchtigung – zeitnah Informationen zur Verfügung zu stellen und sie bei der emotionalen Verarbeitung einer Diagnose zu begleiten.

So kann es wichtig sein, Eltern mit Flyern und sonstige Unterlagen zu versorgen, die Beobachtungen im Hinblick auf Unstimmigkeiten in der kindlichen Entwicklung ermöglichen (siehe dazu beispielsweise «Mein Kind ist irgendwie anders» www.autismushamburg.de).

Dann ist es wichtig Eltern über die Beeinträchtigungen zu informieren, wie dies beispielsweise im dargestellten Elterntraining geschieht; zudem sollten Eltern eine Landkarte möglicher Anlaufstellen für Unterstützung erhalten, sowie Informationen über mögliche Abläufe und Zuständigkeiten bei kindlicher Behinderung.

Wichtig kann es auch sein, auf Fach- und/oder Elternvereinigungen unterschiedlicher Behinderungen hinzuweisen. Dort ist häufig viel Fachwissen vorhanden und ein Empowerment der Eltern möglich. Dies zeigt auch auf, dass in der Begegnung zwischen Fachpersonen und Eltern manchmal bereits mehr Fachwissen auf Seiten der Eltern bzgl. einer spezifischen Beeinträchtigung vorhanden ist als angenommen wird. Der Umgang mit diesem Expertenwissen auf Seiten der Eltern ist häufig auch eine Herausforderung für Fachpersonen.

VI.2.4 Forschung und Evidenzbasierung

Insgesamt sind Forschungen zu kleinen Kindern mit Behinderungen in der Schweiz eher rar. Das betrifft sowohl die Ebene des Kindes und der Familie sowie die Ebene der Professionen, die mit ihnen arbeiten, vor allem in der HFE. In den letzten Jahren sind zwar eine Reihe von Studien entstanden, aber die aktuelle Datenlage ist nicht befriedigend. Gesicherte Daten sind aber notwendig, insbesondere um Ressourcen richtig und effizient einsetzen zu können. Eine weitere Forschungslücke besteht bezüglich des Umgangs der Familien, die ein kleines Kind mit einer Behinderung haben, also bezüglich der Herausforderungen und Überforderungen, der Ressourcen, der Bedarfe und Bedürfnisse etc. Dieses Wissen ist wichtig, damit Angebote besser an die Lebenssituation der Familien angepasst werden können. Eine weitere Lücke besteht in der empirischen Arbeit zur Profession der Heilpädagogischen Früherziehung. Hier wären Studien von Bedeutung, die z. B. das Selbstverständnis der in der Praxis tätigen Heilpädagogischen Früherzieher*innen beleuchten, oder Studien, die einen Überblick über die in der Praxis angewendeten Interventionen verschaffen. Auf der Grundlage solcher Studien, könnte geschaut werden, inwieweit in der Praxis wissenschaftlich unterstützte und evidenzbasierte Interventionsformen eingesetzt werden. Bei Bedarf könnten dann in Kooperation u. a. mit den Frühförderzentren entsprechende Verbesserungen und Angebote (in Form von Zurverfügungstellung von z. B. Manualen oder durch Weiter- und Fortbildungen etc.) gemacht werden. Und schliesslich ist auch die Erforschung der Herausforderungen und Gelingensbedingungen der Zusammenarbeit zwischen Familien (vor allem der sog. schwer erreichbaren Gruppen) und der HFE zentral, um die pädagogische Qualität dieser Profession zu erhalten und zu verbessern, damit sie kleinen Kindern weiterhin die bestmögliche Förderung und Unterstützung bieten kann.

Literaturverzeichnis

- Abidin, R. R. (1995). *Parenting stress index: Professional manual*. Psychological Assessment Resources.
- Alonim, H. (2004). The Mifne Method — ISRAEL. Early intervention in the treatment of autism/PDD: A therapeutic programme for the nuclear family and their child. *Journal of Child & Adolescent Mental Health*, 16(1), 39–43. <https://doi.org/10.2989/17280580409486562>
- Amlang, M., & Freund, H. (2011). *Autismus: Verstehen und helfen*. dgvt-Verl.
- Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). (2011). *Deutsch-Schweizerische Versorgungsleitlinie basierend auf internationalen Empfehlungen (EACD-Consensus) zu Definition, Diagnose, Untersuchung und Behandlung bei Umschriebenen Entwicklungsstörungen motorischer Funktionen (UEMF)*. AWMF.
- AWMF online. (2020, Juni 13). *Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter. Teil 2: Therapie*. <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/anmeldung/1/II/028-047.html>
- Batra, A., Wassmann, R., Buchkremer, G., & Angenendt, J. (Hrsg.). (2013). *Verhaltenstherapie: Grundlagen - Methoden - Anwendungsgebiete* (4., vollständige überarbeitete Auflage). Georg Thieme Verlag.
- Bauer, U., & Bittlingmayer, U. H. (2005). Wer profitiert von Elternbildung? *Zeitschrift für Soziologie der Erziehung und Sozialisation*, 25(3), 263–280.
- Bergamo, N., & Felder, N. (2019). Entwicklungs- und Förderdiagnostik in Heilpädagogischen Früherziehungsinstitutionen. *FORUM Mitgliedermagazin des BVF*, 1, 31–38.
- Bernard-Opitz, V. (2009). Applied Behavior Analysis (ABA) / Autismusspezifische Verhaltenstherapie (AVT). In S. Bölte (Hrsg.), *Autismus: Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven* (S. 242–259). Verlag Hans Huber. http://ebooks.ciando.com/shop/book/short/index.cfm?fuseaction=short&bok_id=35701
- Bertschi, I., Ermert, C., & Sahrai, D. (2017). Familienorientierung im Studium der Heilpädagogischen Früherziehung. In F. Hänsenberger & U. Schäfer (Hrsg.), *Eltern sein plus!* (S. 141–152). Seismo.
- Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung. (2019). *Positionspapier „Autismus-Spektrum-Störungen bei Kindern in der Heilpädagogischen Früherziehung (HFE)“*. Angebote und Möglichkeiten der HFE bei Risiko, Verdacht und Diagnose.
- Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung der deutschen, rätoromanischen und italienischen Schweiz (BVF). (2020). *Berufsbild Heilpädagogische Früherziehung (HFE)*. <https://www.frueherziehung.ch/berufsportraet-hfe/berufsbild-hfe>
- Bickenbach, J., Stucki, G., Cieza, A., & Rauch, A. (Hrsg.). (2012). *Die ICF Core Sets: Manual für die klinische Anwendung*. Huber.
- Biewer, G., & Fasching, H. (2014). Von der Förderschule zum inklusiven Bildungssystem—Die Perspektive der Schulentwicklung. In U. Heimlich & J. Kahlert (Hrsg.), *Inklusion in Schule und Unterricht: Wege zur Bildung für alle* (2. Auflage, S. 117–152). Verlag W. Kohlhammer.
- Björck-Åkesson, E., Wilder, J., Granlund, M., Pless, M., Simeonsson, R., Adolfsson, M., Almqvist, L., Augustine, L., Klang, N., & Lillvist, A. (2010). The International Classification of Functioning, Disability and Health and the version for children and youth as a tool in child habilitation/early childhood intervention – feasibility and usefulness as a common language and frame of reference for practice. *Disability and Rehabilitation*, 32(sup1), S125–S138. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.516787>
- Bölte, S. (2009a). *Autismus: Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven*. Verlag Hans Huber. http://ebooks.ciando.com/shop/book/short/index.cfm?fuseaction=short&bok_id=35701
- Bölte, S. (2009b). Evidenzbasierte Intervention. In S. Bölte (Hrsg.), *Autismus: Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven* (S. 221–228). Verlag Hans Huber. http://ebooks.ciando.com/shop/book/short/index.cfm?fuseaction=short&bok_id=35701

- Bregy Eggel, E. (2017). *Elternbelastung und Autismus. Erprobung und Durchführung des Freiburger Elterntrainings für Autismus-Spektrum-Störungen (FETASS) im Oberwallis* [Unveröffentlichte Masterarbeit]. Fachhochschule Nordwestschweiz, Pädagogische Hochschule, ISP.
- Brusa, J. (2017). *Das freie Spiel. Betrachtungen zum freien Spiel in Integrationskindergärten des Kantons Basel-Stadt* [Unveröffentlichte Masterarbeit]. Fachhochschule Nordwestschweiz, Pädagogische Hochschule, ISP.
- Bula, A., Schweiz, & Bundesamt für Statistik. (2019). *Statistik der Sonderpädagogik: Schuljahr 2017/18*. Bundesamt für Statistik (Hrsg.). (2019a). *Gesundheitsstatistik 2019*.
- Bundesamt für Statistik. (2019b). *Kinder und Behinderung 2017*.
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR). (2016). *ICF-Praxisleitfaden 2. Trägerübergreifende Informationen und Anregungen für die praktische Nutzung der Internationalen Klassifikation der Funktions- fähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) in medizinischen Rehabilitationseinrichtungen*. Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e.V.
- Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM). (2020). *Anwendung der ICF in Deutschland*. <https://www.dimdi.de/dynamic/de/klassifikationen/icf/anwendung/>
- Bundesrat. (2018). *Bericht des Bundesrates in Erfüllung des Postulats (12.3672) Claude Heche «Autismus und andere schwere Entwicklungsstörungen. Übersicht, Bilanz und Aussicht» vom 10. September 2012. Kinder und Jugendliche mit tiefgreifenden Entwicklungsstörungen in der Schweiz*.
- Burgener Woeffray, A., & Jenny-Fuchs, E. (2014). Das provokative Essay: Passt—Angepasst—Unpassend—Verpasst. . . Über alte und neue Passungsprobleme in der Heilpädagogischen Früherziehung. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (VHN)*, 1(2), 94–98.
- Castro, S., & Pinto, A. I. (2012). Identification of core functioning features for assessment and intervention in Autism Spectrum Disorders. *Disability and Rehabilitation*, 35(2), 125–133. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.690494>
- Castro, S., Pinto, A., & Simeonsson, R. J. (2012). Content analysis of Portuguese individualized education programmes for young children with autism using the ICF-CY framework. *European Early Childhood Education Research Journal*, 22(1), 91–104. <https://doi.org/10.1080/1350293X.2012.704303>
- Castro, S., & Pretis, M. (2016). Die Anwendung des ICF-CY Core-Sets in der Frühförderung bei Kleinkindern mit Autismus-Spektrum-Störungen. *Frühförderung interdisziplinär*, 35(3), 146–154. <https://doi.org/10.2378/fi2016.art18d>
- Chabane, N. (2017). Partnerschaftliches Modell bei der Begleitung eines Kindes mit einer Autismus-Spektrum-Störung. *Paediatrica*, 28(2), 32–35.
- Cooper, J. O., Heron, T. E., & Heward, W. L. (2007). *Applied behavior analysis* (2nd ed). Pearson/Merrill-Prentice Hall.
- Der Bundesrat. (2002, Stand .07.2020). *Bundesgesetz über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen (Behindertengleichstellungsgesetz, BehiG)*. <https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/20002658/index.html>
- Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie (DGKJP), D. G. für P. und P., Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN). (2016). *Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter. Teil 1: Diagnostik*. AWMF online.
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information. (2012). *ICF Version 2005. Taxonomische und terminologische Themen*. <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icf/icfhtml2005/zusatz-05-anh-1-taxonomie-und-terminologie.htm>
- Deutschschweizer Logopädinnen- und Logopädenverband (DLV). (o. J.). *Kleine Kinder*. Abgerufen 18. August 2020, von <https://www.logopaedie.ch/kleinkinder>
- Dietschi, I. (2012). Die Isolation besiegen. *NZZ am Sonntag*, 53.
- Döringer, I. & Rittmann, R. (Hrsg.) (2020). *Autismus. Frühe Diagnose, Beratung und Therapie. Das Praxisbuch*. Kohlhammer.

- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2006). *Technical manual for measuring and evaluating family support program quality and benefits*. Winterberry Press.
- Eckert, A., & Liesen, C. (2015). *Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene: Frühkindliche Entwicklungsstörungen und Invalidität*. (Beiträge zur Sozialen Sicherheit) [Forschungsbericht Nr. 8/15].
- Eisener-Binkert, B. (2017). Bürde oder Vehikel? *FORUM Mitgliedermagazin des BVF*, 93(2).
- Entwicklungspsychologie. (2020, August 14). Wikipedia. <https://de.wikipedia.org/wiki/Entwicklungspsychologie>
- Ermert, C. (2015). Eltern mit Kindern mit Autismus-Spektrum Störung (ASS): Ansatzpunkte für die Unterstützung und Entlastung in der HFE. *Forum*, 88, 17–21.
- Falkai, P., Wittchen, H.-U., Döpfner, M., Gaebel, W., Maier, W., Rief, W., Saß, H., Zaudig, M., & American Psychiatric Association (Hrsg.). (2018). *Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen DSM-5®* (2. korrigierte Auflage, deutsche Ausgabe). Hogrefe.
- Feuser, G. (2001). Autismus - Eine Herausforderung des Mitmensch-Seins. Vortrag anlässlich der Jubiläumsveranstaltung 25 Jahre »Hilfe für das autistische Kind« der Vereinigung zur Förderung autistischer Menschen, Regionalverband Rhein-Main e.V., am 03.03.2001 in Frankfurt/Main. <https://userpages.uni-koblenz.de/~proedler/gf-aut-mitmensch.htm>.
- FIAS-Therapiezentrum Basel. (o. J.). *Der FIAS-Therapieansatz*. Abgerufen 15. August 2020, von <http://www.autismus-fias.ch/sites/fias.html>
- Flammer, A. (2002). Psychologische Entwicklungstheorien. In H.-H. Krüger & C. Grunert (Hrsg.), *Handbuch Kindheits- und Jugendforschung* (S. 43–64). Leske + Budrich.
- Freitag, C. M. (2014). Autismus-Spektrum Störung nach DSM-5: Konzeptualisierung, Validität und Reliabilität, Bedeutung für Klinik, Versorgung und Forschung. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 42(3), 185–192. <https://doi.org/10.1024/1422-4917/a000288>
- Fröhlich, U., Ullrich, K., Jooss, B., & Buschmann, A. (2019). *Elterntraining zur Anbahnung sozialer Kommunikation bei Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen: Training Autismus-Sprache-Kommunikation (TASK)*.
- Gallay, L. (2009). *Standardisiertes Abklärungsverfahren zur Festlegung des individuellen Bedarfs von sehbehinderten und blinden Kindern. Dokument auf der Basis des EDK-Projekts eines standardisierten Abklärungsverfahrens zur Ermittlung des individuellen Bedarfs (Stand 20.07.2009)*.
- Gazareth, P., Schweiz, & Bundesamt für Statistik. (2009). *Behinderung hat viele Gesichter: Definitionen und Statistiken zum Thema Menschen mit Behinderungen*. Bundesamt für Statistik.
- Geyh, S., Schwegler, U., Peter, C., & Müller, R. (2019). Representing and organizing information to describe the lived experience of health from a personal factors perspective in the light of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): A discussion paper. *Disability and Rehabilitation*, 41(14), 1727–1738. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1445302>
- Girsberger, T. (2016). *Die vielen Farben des Autismus: Spektrum, Ursachen, Diagnose, Therapie und Beratung* (3., erweiterte Auflage). Verlag W. Kohlhammer.
- Girsberger, T. (2019). *Die vielen Farben des Autismus: Spektrum, Ursachen, Diagnose, Therapie und Beratung* (4. Auflage). Verlag W. Kohlhammer.
- Grötzbach, H., & Iven, C. (Hrsg.). (2009). *ICF in der Sprachtherapie: Umsetzung und Anwendung in der logopädischen Praxis* (1. Aufl). Schulz-Kirchner.
- Harty, M., Griesel, M., & van der Merwe, A. (2011). The ICF as a common language for rehabilitation goal-setting: Comparing client and professional priorities. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9(1), 87. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-87>
- Häußler, A. (2002). TEACCH - ein kommunikationsorientierter Ansatz zur ganzheitlichen Förderung von Menschen mit Autismus. In E. Wilken (Hrsg.), *Unterstützte Kommunikation. Eine Einführung in Theorie und Praxis* (S. 131–152). W. Kohlhammer.
- Heer, R., & Müller, E. (2011). *COPM, M-ADL und PEDI bei Kindern mit schwerer Zerebralparese: Valide und praktikable Assessments zur Erfassung der Betätigungsperformanz von Kindern mit schwerer Zerebralparese* [Application/pdf]. <https://doi.org/10.21256/ZHAW-371>

- Heilpädagogische Frühberatung Winterthur, Andelfingen und Illnau-Effretikon. (2020). *Jahresbericht 2019*.
- Heilpädagogischer Dienst St. Gallen - Glarus. (o. J.). *Methoden*. Abgerufen 28. August 2020, von <https://www.hpdienst.ch/heilpaedagogische-frueherziehung/methoden/>
- Hintermair, M. (2014). Empowerment und familienorientierte Förderung. *Frühförderung interdisziplinär*, 33(4), 219–229.
- Hoffmann, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M., & Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness. Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24, 178–187.
- Hollenweger, J. (2007). Frühförderung und ICF. Überlegungen zur Anwendung der ICF in der frühen Kindheit. *Frühförderung interdisziplinär*, 4, 149–157.
- Hollenweger, J., Kraus de Camargo, O. A., Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, & Weltgesundheitsorganisation (Hrsg.). (2011). *ICF-CY: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen*. Hogrefe.
- Hollenweger, J., Kraus de Camargo, O. A., Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, & Weltgesundheitsorganisation (Hrsg.). (2017). *ICF-CY: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen* (2., korrigierte Auflage). Hogrefe.
- Hurrelmann, K., & Bauer, U. (2018). *Einführung in die Sozialisationstheorie*. Beltz.
- Hwang, A.-W., Liao, H.-F., Granlund, M., Simeonsson, R. J., Kang, L.-J., & Pan, Y.-L. (2014). Linkage of ICF-CY codes with environmental factors in studies of developmental outcomes of infants and toddlers with or at risk for motor delays. *Disability and Rehabilitation*, 36(2), 89–104. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.777805>
- ICF Research Branch. (2012). *Erzeugung eines ICF-basierten Dokumentationsbogens*. <https://www.icf-core-sets.org/de/page0.php>
- Jäger, B., Dintheer, W., & Rappitsch, P. (2020). *Heilpädagogischer Dienst St. Gallen—Glarus—Jahresbericht 2019*.
- Kaffka-Backmann, M., Simon, L., & Grunwaldt, A. (2007). *Praktische Erfahrungen mit der Verwendung einer ICF-Checkliste für die Interdisziplinäre Frühförderung («ICF-Checkliste IFF»)*. 4, 167–172.
- Kamp-Becker, I., & Bölte, S. (2011). *Autismus*. Reinhardt.
- Kitzerow, J. (2019). *Evaluation des Frankfurter Frühinterventionsprogramms für Vorschulkinder mit Autismus-Spektrum-Störungen (A-FFIP)* [Dissertation]. Johann Wolfgang Goethe Universität.
- Kitzerow, J., Hackbusch, M., Jensen, K., Kieser, M., Noterdaeme, M., Fröhlich, U., Taurines, R., Geißler, J., Wolff, N., Roessner, V., Bast, N., Teufel, K., Kim, Z., & Freitag, C. M. (2020). Study protocol of the multi-centre, randomised controlled trial of the Frankfurt Early Intervention Programme A-FFIP versus early intervention as usual for toddlers and preschool children with Autism Spectrum Disorder (A-FFIP study). *Trials*, 21(1), 217. <https://doi.org/10.1186/s13063-019-3881-7>
- Klein, E. (2013). Familienorientierung in der Frühförderung. Eine Betrachtung im Kontext aktueller Entwicklungen. *Frühförderung interdisziplinär*, 2, 82–96.
- Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie (KJPP) Zürich. (2018). *Frühe intensive verhaltenstherapeutische Intervention (FIVTI) an der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie (KJPP) Zürich*. Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie (KJPP) Zürich.
- Koglin, U., & Petermann, F. (2013). Kindergarten- und Grundschulalter: Entwicklungsrisiken und Entwicklungsabweichungen. In F. Petermann (Hrsg.), *Lehrbuch der klinischen Kinderpsychologie* (7., überarb. und erw. Aufl, S. 101–115). Hogrefe.
- Koutsogeorgou, E., Quintas, R., Raggi, A., Bucciarelli, P., Cerniauskaite, M., & Leonardi, M. (2012). Linking COURAGE in Europe Built Environment instrument to the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY). *Maturitas*, 73(3), 218–224. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2012.07.008>

- Krähenbühl, V. (2010). Canadian-Occupational-Performance-Measure. Ein Arbeitsinstrument in der Zusammenarbeit mit Eltern im Früherziehungsdienst des Kantons Bern, Zweigstelle Burgdorf. *BVF-Forum*, 74, 21–26.
- Kraus de Camargo, O. (2007). Die ICF-CY als Checkliste und Dokumentationsraster in der Praxis der Frühförderung. *Frühförderung interdisziplinär*, 4, 158–266.
- Kraus de Camargo, O. A., & Simon, L. (2013). *Die ICF-CY in der Praxis*. Huber.
- Kraus de Camargo, O. A., & Simon, L. (2015). *Die ICF-CY in der Praxis* (1. Nachdr. der 1. Aufl.). Huber.
- Kühl, K. (2017). Inklusion als Herausforderung für die Frühförderung. In D. Ahrandjani-Amirpur & A. Platte (Hrsg.), *Handbuch Inklusive Kindheiten* (S. 460–474). Verlag Barbara Budrich.
- Kühn, G., & Schneider, J. (2019). *Zwei Wege zur Kommunikation: Praxisleitfaden zu TEACCH und PECS*.
- Lang, M., Hintermair, M., & Sarimski, K. (2012). Belastung von Eltern behinderter Kleinkinder – eine vergleichende Studie an Frühförderstellen für geistig behinderte, hörgeschädigte und blinde bzw. Sehgeschädigte Kinder. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (VHN)*, 81, 112–123.
- Lang, Monika. (2014). Die Situation der Eltern von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Autismus und herausforderndem Verhalten. Konsequenzen für die Beratung und Zusammenarbeit. In E. Wüllenweber (Hrsg.), *Einander besser verstehen. Hilfen und Ansätze für Menschen mit geistiger Behinderung, mit Lernbehinderung und bei Autismus* (S. 144–154). Lebenshilfe-Verlag.
- Lange, S., Brimmers, S., Roost, K., & Tröster, H. (2015). *Belastungserleben von Eltern autistischer Kinder. Poster für die 8. Wissenschaftliche Tagung Autismus-Spektrum (WTAS), Augsburg*.
- Leonardi, A. (2006). The definition of disability: What is in a name? *Lancet online*, 383, 1219–1220.
- Leonardi, M., Sykes, C. R., Madden, R. C., ten Napel, H., Hollenweger, J., Snyman, S., Madden, R. H., Kraus De Camargo, O., Raggi, A., van Gool, C. H., Martinuzzi, A., & On behalf of the Functioning and Disability Reference Group of the WHO-FIC. (2015). Do we really need to open a classification box on personal factors in ICF? *Disability and Rehabilitation*, 38(13), 1327–1328. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1089604>
- Leuchte, V. (2015). Akzeptanz. In G. Theunissen, W. Kulig, V. Leuchte, & H. Paetz (Hrsg.), *Handlexikon Autismus-Spektrum. Schlüsselbegriffe aus Forschung, Theorie, Praxis und Betroffenen-Sicht* (S. 26–26). Kohlhammer.
- Liesen, C. (o. J.). *Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus*. https://www.zhaw.ch/no_cache/de/forschung/forschungsdatenbank/projekt-detail/projektid/2145/
- Liesen, C., Krieger, B., & Becker, H. (2018). *Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus (GgV-Ziffer 405)*.
- Loh, S. von. (2017). *Entwicklungsstörungen bei Kindern: Medizinisches Grundwissen für pädagogische und therapeutische Berufe* (2., erweiterte und überarbeitete Auflage). Verlag W. Kohlhammer.
- Ludyga, S. (2018). Rezension Caroline Teufel, Christian Wilker, Jennifer Valerian, Christine M. Freitag. A-FFIP – Autismspezifische Therapie im Vorschulalter. *Frühförderung interdisziplinär*, 4, 225–226.
- Lütolf, M., Venetz, M., & Koch, C. (2018). Aufgabenfelder, Arbeitstätigkeiten und Qualität des Erlebens im beruflichen Alltag der Heilpädagogik. *Frühförderung Interdisziplinär*, 73–83.
- May-Benson, T. A., & Koomar, J. A. (2010). Systematic Review of the Research Evidence Examining the Effectiveness of Interventions Using a Sensory Integrative Approach for Children. *American Journal of Occupational Therapy*, 64(3), 403–414. <https://doi.org/10.5014/ajot.2010.09071>
- McWilliam, R. (2010a). *Early Intervention in Natural Environments: A Five-Component Model*.
- McWilliam, R. (2010b, Oktober 12). *Behavioral Consultation on Home Visits*. <https://naturalenvironments.blogspot.com/2010/10/>
- McWilliam, R. A. (2010). Support-based home visiting. In R. A. McWilliam (Hrsg.), *Working with families of young children with special needs* (S. 203–236). Guilford Press.

- Michelsen, S. I., Flachs, E. M., Damsgaard, M. T., Parkes, J., Parkinson, K., Rapp, M., Arnaud, C., Nys-trand, M., Colver, A., Fauconnier, J., Dickinson, H. O., Marcelli, M., & Uldall, P. (2014). European study of frequency of participation of adolescents with and without cerebral palsy. *European Journal of Paediatric Neurology*, 18(3), 282–294. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2013.12.003>
- Müller, R., & Geyh, S. (2015). Lessons learned from different approaches towards classifying personal factors. *Disability and Rehabilitation*, 37(5), 430–438. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.923527>
- Noterdaeme, M. (2017). Diagnostische Vorgehensweise. In M. Noterdaeme, K. Ullrich, & A. Enders (Hrsg.), *Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)—Ein integratives Lehrbuch für die Praxis* (2. Auflage, S. 191–203). Kohlhammer.
- Nußbeck, S. (2009). Umstrittene und alternative Therapien. In S. Bölte (Hrsg.), *Autismus: Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven* (S. 444–464). Verlag Hans Huber. http://e-books.ciando.com/shop/book/short/index.cfm?fuseaction=short&bok_id=35701
- Otyakmaz, B. Ö., & Karakaşoğlu, Y. (Hrsg.). (2015). *Frühe Kindheit in der Migrationsgesellschaft: Erziehung, Bildung und Entwicklung in Familie und Kindertagesbetreuung*. Springer Fachmedien Wiesbaden.
- Pechstädt, K., & Svaton, V. (2016). Aus der Praxis: ICF-Train in der praktischen Umsetzung im Heilpädagogischen Kindergarten und der Integrativen Zusatzbetreuung Scheifling. *Frühförderung interdisziplinär*, 35(3), 161–164. <https://doi.org/10.2378/fi2016.art20d>
- Pretis, M. (2014). Verwendung der ICF-CY in frühen inklusiven Settings-erste Erfahrungen in der Verwendung. *Frühförderung interdisziplinär*, 4, 240–242.
- Pretis, M. (2016). *ICF-basiertes Arbeiten in der Frühförderung* (1. Auflage). Ernst Reinhardt Verlag.
- Pretis, M. (2020). *Frühförderung und Frühe Hilfen Einführung in Theorie und Praxis*.
- Psychische Störung*. (2020, Juli 24). Wikipedia. https://de.wikipedia.org/wiki/Psychische_Störung
- Psychomotorik Schweiz. (2020, August 18). *Entwicklung im Vorschulalter*. <https://www.psychomotorik-schweiz.ch/psychomotorik/kinder-und-jugendliche/vorschule>
- Reinders-Schmidt, S. (2019). Familienorientierte Frühförderung in Alltagsroutinen. In B. Gebhard, S. Möller-Dreischer, A. Seidel, & A. Sohns (Hrsg.), *Frühförderung wirkt—Von Anfang an* (S. 37–44). Kohlhammer.
- Rittmann, B. (2020a). «Wie sage ich es den Eltern?» Den Autismusverdacht in der Kita ansprechen. In I. Döringer & B. Rittmann (Hrsg.) (2020). *Autismus. Frühe Diagnose, Beratung und Therapie*. Das Praxisbuch. Kohlhammer, S. 253–256.
- Rittmann, B. (2020b). Basismethoden. In I. Döringer & B. Rittmann (2020). *Autismus. Frühe Diagnose, Beratung und Therapie*. Das Praxisbuch. Kohlhammer.
- Rogers, S. J., & Dawson, G. (2010). *Early Start Denver Model for young children with autism: Promoting language, learning, and engagement*. Guilford Press.
- Sahrai, D., Bittlingmayer, U. H., Landolt, L., & Schild, N. (2021). *Frühe Hilfen für Alle? Erreichbarkeit von Eltern mit psychosozialen Belastungen in den Frühen Hilfen- Expertise im Auftrag der BZgA und NZFH*. BZgA.
- Sarimski, K. (2012). *Beratung und Frühförderung bei drohender schwerer Behinderung*. Universitätsverlag.
- Sarimski, K. (2017). *Handbuch interdisziplinäre Frühförderung*. Ernst Reinhardt Verlag.
- Sarimski, K., Hintermair, M., & Lang, M. (2013). *Familienorientierte Frühförderung von Kindern mit Behinderung*. Reinhardt.
- Sarimski, K., Hintermair, M., & Lang, M. (2014). Familienorientiertes Arbeiten in der Frühförderung. Perspektiven von Fachkräften. *Frühförderung interdisziplinär*, 2, 68–79.
- Schaffner, N. (2020). *Belastungserleben von Müttern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung. Eine qualitative Untersuchung der mütterlichen Belastung und Ressourcen in Zusammenhang mit den Angeboten der frühen Hilfen*. [Unveröffentlichte Masterarbeit]. Fachhochschule Nordwestschweiz, Pädagogische Hochschule, ISP.

- Schiariti, Veronica, Klassen, A. F., Cieza, A., Sauve, K., O'Donnell, M., Armstrong, R., & Mâsse, L. C. (2014). Comparing contents of outcome measures in cerebral palsy using the international classification of functioning (ICF-CY): A systematic review. *European Journal of Paediatric Neurology*, 18(1), 1–12. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2013.08.001>
- Schiariti, Verónica, Tatla, S., Sauve, K., & O'Donnell, M. (2017). Toolbox of multiple-item measures aligning with the ICF Core Sets for children and youth with cerebral palsy. *European Journal of Paediatric Neurology*, 21(2), 252–263. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2016.10.007>
- Schnabel, P.-E. (2001). *Familie und Gesundheit. Bedingungen, Möglichkeiten und Konzepte der Gesundheitsförderung*. Juventa.
- Schulze, C., & Page, J. (2012). *PEDI – Ein Assessment zur Erfassung von Aktivitäten des täglichen Lebens von Kindern*. Schulz-Kirchner Verlag. <http://doi.org/10.2443/skv-s-2012-54020120305>
- Schuntermann, M. F. (2013). *Einführung in die ICF: Grundkurs, Übungen, offene Fragen* (4. überarb. Auflage). ecomed MEDIZIN.
- Schuntermann, M. F. (2018). *Einführung in die ICF: Grundkurs, Übungen, offene Fragen* (4. aktualisierte Auflage). ecomed MEDIZIN.
- Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren (EDK). (2007a). *Einheitliche Terminologie für den Bereich der Sonderpädagogik von der EDK am 25. Oktober 2007 verabschiedet gemäss der Interkantonalen Vereinbarung über die Zusammenarbeit im Bereich der Sonderpädagogik*.
- Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren (EDK). (2007b). *Interkantonale Vereinbarung über die Zusammenarbeit im Bereich der Sonderpädagogik vom 25. Oktober 2007*.
- Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren (EDK) (Hrsg.). (2014). *Standardisiertes Abklärungsverfahren (SAV). Instrument des Sonderpädagogik-Konkordats als Entscheidungsgrundlage für die Anordnung verstärkter individueller Massnahmen*. Generalsekretariat EDK.
- Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, Peter, C., Diebold, M., Delgrande Jordan, M., Dratva, J., Kickbusch, I., & Stronski, S. (Hrsg.). (2020). *Gesundheit in der Schweiz – Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Nationaler Gesundheitsbericht 2020*. Hogrefe.
- Schweizerisches Rotes Kreuz Kanton Baselland. (2018, 2020). *Ein Spiel- und Lernprogramm für Kinder im Alter von 1 bis 3 Jahren und ihre Eltern*. <https://www.srk-baselland.ch/schrittweise#:~:text=%20schritt%3Aweise%20%201%20Kinder%20lernen%20durch%20aktives,Eltern%20bekommen%20Zugang%20zu%20wichtigen%20Informationen%20More%20>
- Seidel, A., & Simon, L. (2014). Funktion und Bedeutung der ICF-CY in der Praxis der Interdisziplinären Frühförderung in Deutschland. *Developmental Pediatrics*.
- Simeonsson, R. J., Lollar, D., Björck-Åkesson, E., Granlund, M., Brown, S. C., Zhuoying, Q., Gray, D., & Pan, Y. (2014). ICF and ICF-CY lessons learned: Pandora's box of personal factors. *Disability and Rehabilitation*, 36(25), 2187–2194. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.892638>
- Simon, L., & Seidel, A. (2016). Originalarbeit: Implementierung der ICF in der Frühförderung in Deutschland. Aus- und Fortbildungsaspekte. *Frühförderung interdisziplinär*, 35(3), 138–145. <https://doi.org/10.2378/fi2016.art17d>
- Sohns, A. (2000). *Frühförderung entwicklungsauffälliger Kinder in Deutschland: Handbuch der fachlichen und organisatorischen Grundlagen*. Beltz.
- Sozialpädagogische Familienbegleitung (SPF). (o. J.). *Fachverband*. Abgerufen 18. August 2020, von <https://www.spf-fachverband.ch/fachverband>
- Sozialpädagogische Familienbegleitung (SPF). (2015). *Abklärungen*.
- Speck, O. (1996). Frühförderung entwicklungsauffälliger Kinder unter ökologisch-integrativem Aspekt. In F. Peterander & O. Speck (Hrsg.), *Frühförderung in Europa*. Reinhardt.
- Stern, S., Schwab Cammarano, S., Gschwend, E., & Sigrist, D. (2019). *Für eine Politik der frühen Kindheit. Eine Investition in die Zukunft. Frühkindliche Bildung, Betreuung und Erziehung / Frühe Förderung in der Schweiz* (Schweizerische UNESCO-Kommission, Hrsg.).

- Stiftung Schweizer Zentrum für Heil- und Sonderpädagogik. (o. J.). *Heilpädagogische Früherziehung*. Abgerufen 18. August 2020, von <https://www.szh.ch/themen/statistik/hfe>
- Strasser, U. (2014). Vorwort des Herausgebers. In *Verfahren zur Früherkennung entwicklungsgefährdeter Kinder bis 6 Jahre und zur Ermittlung ihres Unterstützungsbedarfs (FegK 0-6)* (S. 5). Edition SZH/CSPS.
- Teufel, K., Wilker, C., Valerian, J., & Freitag, C. M. (2017). *A-FFIP - Autismusspezifische Therapie im Vorschulalter*. Springer.
- Theunissen, G. (2014). *Menschen im Autismus-Spektrum: Verstehen - annehmen - unterstützen; ein Lehrbuch für die Praxis*. Verlag W. Kohlhammer.
- Theunissen, G., & Sagrauske, M. (2019). *Pädagogik bei Autismus: Eine Einführung*. Kohlhammer Verlag. <https://public.ebookcentral.proquest.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=5841654>
- Tietze-Fritz, P. (2011). *Entwicklungs-Lernen mit kleinen Kindern: AD(H)S und autistisches Spektrum - Denkansätze, Förderideen, therapeutische Anregungen*. Verl. Modernes Lernen.
- Tröster, H., & Lange, S. (2019). *Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen. Anforderungen, Belastungen und Ressourcen*. Springer.
- UN-BRK. (2006). *Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-Behindertenrechtskonvention, UN-BRK)*, vom 13. Dezember 2006, durch die Schweiz ratifiziert am 15. April 2014, in Kraft seit dem 15. Mai 2014, SR 0.109.
- United Nations Children's Fund (UNICEF). (2015, Dezember). *Research and data on child disability are scarce, hindering the development of effective policies and programmes*. <https://data.unicef.org/topic/child-disability/overview/>
- Volksschulamt. (o. J.). *Über uns*. Abgerufen 13. Juni 2020, von https://vsa.zh.ch/internet/bildungsdirektion/vsa/de/schulbetrieb_und_unterricht/sonderpaedagogisches0/ssg.html
- Volksschulamt Zürich. (2020). *Besonderer pädagogischer Bedarf*. <https://www.zh.ch/de/bildung/schulen/volksschule/volksschule-besonderer-bildungsbedarf.html>
- Vygotskij, L. S. (1932). Das Problem der Altersstufen. In J. Lompscher (Hrsg.), *Lev Vygotskij. Ausgewählte Schriften* (S. 53–90). Lehmanns Media.
- Wabnitz, S. (2019). Erwartungen: Aktuelle Berufspolitik, Heilpädagogische Früherziehung (HFE) und die Debatte um die Politik der frühen Kindheit: Ein Apell an die Fachpersonen HFE. *FORUM Mitgliedermagazin des BVF*, 2, 31–34.
- Wagner, R. (2017). Autismusspezifische Förderplanung. In M. Noterdaeme, A. Enders, & K. Ullrich (Hrsg.), *Autismus-Spektrum-Störungen (ASS): Ein integratives Lehrbuch für die Praxis* (2. Auflage, S. 366 – 370). Kohlhammer.
- Weiß, H. (2019). Teilhabe im Kontext der Frühförderung. *Frühförderung interdisziplinär*, 38(4), 191–206. <https://doi.org/10.2378/fi2019.art25d>
- Weiß, H., Neuhäuser, G., & Sohns, A. (2004). *Soziale Arbeit in der Frühförderung und Sozialpädiatrie: Mit 5 Tabellen*. Reinhardt.
- Weisser, J. (2015). *Behinderung, Ungleichheit und Bildung: Eine Theorie der Behinderung*. Transcript Verlag. <https://public.ebookcentral.proquest.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=5494147>
- WHO (Hrsg.). (2001). *International classification of functioning, disability, and health: ICF short version*. World Health Organization.
- WHO. (2007). *International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY*.
- Wolf, H.-G., Berger, R., & Allwang, N. (2016). Der Charme der ICF-CY für die interdisziplinäre Frühförderung. *Frühförderung interdisziplinär*, 3, 127–137.
- Wolf, H.-G., Berger, R., & Allwang, N. (2020). *Der Charme der ICF-CY für die interdisziplinäre Frühförderung*. 11.
- Wolfberg, P. (2019). *Lernen von Spiel und Beziehungen zu Gleichaltrigen: Integrierte Spielgruppen* (V. Bernard-Opitz, Hrsg.; L. Saliger, Übers.). Kohlhammer.

- Yen, T.-H., Liou, T.-H., Chang, K.-H., Wu, N.-N., Chou, L.-C., & Chen, H.-C. (2013). Systematic review of ICF core set from 2001 to 2012. *Disability and Rehabilitation*, 36(3), 177–184.
<https://doi.org/10.3109/09638288.2013.782359>
- Zentrum für Gehör, Sprache und Kommunikation (GSR). (o. J.-a). *Intensivbehandlung*. Abgerufen 15. August 2020, von <https://www.gsr.ch/autismuszentrum/angebot/intensivbehandlung.html>
- Zentrum für Gehör, Sprache und Kommunikation (GSR). (o. J.-b). *Schritt für Schritt*.

Anhang 1: Exemplarische Zusammenstellung einiger Methoden und Konzepte der HFE auf der Grundlage einer Durchsicht von Homepages von 26 allgemeinen Früherziehungsdiensten und 3 freischaffenden Früherzieherinnen

Ansatz, Konzept, Methode, Mittel	Beschreibung	Genannt bei
Empowerment	Der Empowermentansatz stellt die "Stärkung der Selbstgestaltungskräfte des Individuums in den Mittelpunkt". In der Heilpädagogischen Früherziehung hat dieses Modell schon früh Einzug erhalten in der Zusammenarbeit mit den Eltern (Hintermair 2014, S. 2019)	StiftungNetz Zeka
Gesprächsführung nach Carl Rogers (Personenzentrierung)	„Die grundlegende Hypothese des Ansatzes von C. Rogers ist sehr einfach: Unter der Voraussetzung, dass eine hilfreiche Atmosphäre geboten werden kann, die durch Ausstrahlung von Transparenz oder Echtheit, positiver Wertschätzung und dem Entgegenbringen von Verständnis einer Person charakterisiert ist, bewegt sich jede Person, die diese Atmosphäre auch wahrnimmt, auf einen Zustand hin, der am besten in C. Rogers' eigenen Worten wie folgt beschrieben werden kann (Nykl, Motschnig o.J.): "The other individual in the relationship: will experience and understand aspects of himself which previously he has repressed; will find himself becoming better integrated, more able to function effectively; will become more similar to the person he would like to be; will be more self-directing and self-confident; will become more of a person, more unique and more self-expressive; will be more understanding, more acceptant of others; will be able to cope with the problems of life more adequately and more comfortably." (Rogers 1961, p. 37-38)	StiftungNetz
Heidelberger Elterntraining	Das Heidelberger Elterntraining zur frühen Sprachförderung wurde speziell für Eltern von zwei- bis dreijährigen Kindern mit verzögertem Spracherwerb entwickelt. Diese Kinder („Late Talkers“) beherrschen mit 24 Monaten weniger als 50 Wörter und keine Zweiwortsätze. Ziel ist die sprachliche Förderung des jungen Kindes durch eine intensive Anleitung der engsten Bezugspersonen zu einem sprachförderlichen Umgang mit dem Kind. In einer kleinen Gruppe lernen die Eltern einerseits, wie sie ihr Kind im alltäglichen Umgang sinnvoll sprachlich anregen können und andererseits, wie sie bestimmte Situationen gezielt sprachförderlicher gestalten können. (StiftungNetz o.J.)	StiftungNetz
Marte Meo	„MarteMeo heisst Veränderungen im Alltag. Es ist ein ressourcenorientiertes Entwicklungsprogramm mit Video-Interaktionsanalyse. Marte Meo zeigt anhand von konkreten Bildern: wie man Gelegenheiten zur Entwicklung erkennt,	StiftungNetz

	welche natürlichen, unterstützenden Verhaltensweisen es braucht, um Entwicklungen zu ermöglichen und wie dieses Wissen in die alltägliche Umgebung des Einzelnen eingebaut werden kann, damit neue Fähigkeiten wirkungsvoll entwickelt werden können. Marte Meo wurde von Maria Aarts auf der Basis ihrer Erfahrungen als Mitgründerin der Orion-Videohometraining-Programme 1987 in Holland entwickelt.“ (Marthe Meo Zentrum, o.J.)	
Basaler Kommunikation	„Mit der Methode der „Basalen Kommunikation“ (Wilfried Mall, 1995) und dem „somatischen Dialog“ (Andreas Fröhlich, 1982) können voraussetzungslos (=basal) Situationen der Begegnung und der Kommunikation geschaffen werden. Mittels Atemrhythmus, Lautäußerungen, Berührungen und Bewegungen können Erfahrungen der primären Kommunikation gemacht werden. Das Erlebnis verstanden zu werden, sich angenommen zu fühlen, sich mitteilen zu können mit dem, was jedem Menschen gegeben ist, anstrengungsfrei und ohne etwas tun zu müssen, ermöglicht es Menschen mit schwerster und mehrfacher Behinderung, sich für ihre soziale Umwelt zu öffnen. Grundsätzlich ist jeder Mensch von Geburt an ein sozial-kommunikatives Wesen.“ (Petra Rappitsch o.J.)	Heilpädagogischer Dienst St. Gallen-Glarus
Basale Stimulation	„Die Basale Stimulation ist ein pädagogisch-therapeutisches und pflegerisches Konzept. Es wurde von Andreas Fröhlich in den 1970er Jahren entwickelt, und es ist bis heute in der Arbeit mit schwermehrfach behinderten Menschen ein wirksamer und entsprechend häufig angewandter Ansatz. „Basal“ bedeutet „grundlegend/voraussetzungslos“, „Stimulatio“ meint „Anreiz/Anregung“. Basale Stimulation wird überall da notwendig, wo ein aktives Umgehen mit den aus der Umwelt empfangenen Reizen beim Kind oder Erwachsenen (noch) nicht feststellbar ist. Durch ganzheitliche, körperbezogene Wahrnehmungsangebote werden die schwer beeinträchtigten Menschen in ihrer Wahrnehmungs-, Kommunikations- und Bewegungsfähigkeit unterstützt und angeregt. Es werden Wahrnehmungserfahrungen angeboten, die an vorgeburtliche Erfahrungen anschliessen und als Basis zur Weiterentwicklung dienen. Über somatische und taktil-kinästhetische Reize spürt der schwer beeinträchtigte Mensch über die Haut seinen eigenen Körper. Über vestibuläre und vibratorische Reize erfährt er die eigene Lage im Raum und empfindet die Spannung der Muskulatur. Die fünf Sinne (Sehen, Hören, Schmecken, Riechen, Fühlen) werden gleichermassen angesprochen. Die Basale Stimulation lässt sich ausgezeichnet in den pflegerischen Alltag integrieren. Geeignetes Material wie zum Beispiel Klang- und Rhythmusinstrumente, Licht und leuchtende Gegenstände, Mobiles, unterschiedliche textile und andere Materialien zum Berühren oder Massieren, Föhn, Massagegeräte, Duft Öle und vieles mehr findet man in jedem Haushalt.“ (Monika von Flüe o.J.)	Heilpädagogischer Dienst St. Gallen-Glarus
HOT -Handlungsorientierter Therapieansatz	„Konzipiert für Kinder mit einer Sprachentwicklungsstörung nach Weigl / Reddemann-Tschaikner. In diesem Therapieansatz wird die Sprache im Zusammenspiel mit kognitiven, sensorischen, motorischen und emotionalen Entwicklungsbereichen behandelt. HOT basiert auf der Annahme, dass Handlungen, die Förderung der nichtsprachlichen	Heilpädagogischer Dienst St. Gallen-Glarus

	Bereiche und die Sprache eine untrennbare Einheit bilden. Hauptziele des HOT sind: Verbesserungen im sprachlichen Bereich, Erweiterungen der Handlungskompetenz, Verbesserungen in der Wahrnehmung, der Motorik, der Kognition, der ganzheitlichen Persönlichkeitsentwicklung und des Selbstvertrauens. Bei vielen Kindern, die eine Sprachentwicklungsstörung aufweisen, zeigen sich auch Auffälligkeiten im nonverbalen Bereich: Aufmerksamkeits- und Wahrnehmungsprobleme, Schwierigkeiten in der Problemlösung und im Erstellen eines Handlungsplanes, Schwierigkeiten bei der Sequenzierung und Speicherung von Reihenfolgen. Die Inhalte der Handlungen im HOT sind aus der Umgebung und dem Familienalltag der Kinder gewählt“. (Christa Forrer o.J.)	
Bindungstheorie	„Bindung ist die enge und überdauernde gefühlsmässige Beziehung eines Kindes zu seinen Eltern oder anderen Bezugspersonen, die es regelmässig betreuen. In belastenden Situationen wie bei Angst, Trauer, Verunsicherung oder Krankheit sucht das Kind die Nähe und den Schutz s/einer Bindungsperson. Die Entstehung von Bindung wird gefördert durch · die Zeit, die die Person dem Kind widmet · die Regelmässigkeit, mit der die Person zur Verfügung steht · das emotionale Engagement des Erwachsenen · die Qualität der Zuwendung Die Bindungssicherheit hängt unter anderem von der Feinfühligkeit der Bezugsperson ab. Feinfühliges Verhalten besteht darin, die Signale des Kindes wahrzunehmen, sie richtig zu interpretieren und angemessen und schnell zu befriedigen. Bindung und Exploration sind eng miteinander verknüpft. Nur wenn die Grundbedürfnisse des Kindes nach Bindung und Sicherheit erfüllt sind, kann das Kind Neugierde und Interesse zur Erforschung seiner Umwelt entwickeln. Eine sichere Bindung hilft dem Kind, sich selbstständig und selbstbewusst in seiner Umwelt zu bewegen, soziales Verhalten zu erlernen und später selber stabile Beziehungen zu anderen Menschen einzugehen. In der Heilpädagogischen Früherziehung werden die Eltern unterstützt, die Signale des Kindes zu erkennen und kompetent darauf zu reagieren“. (Barbara Graf o.J.)	Heilpädagogischer Dienst St. Gallen-Glarus
MoRTi- Moderierte Runde Tische	„Die Fachperson der Heilpädagogischen Früherziehung pflegt die kontext- und situationsbezogene Zusammenarbeit und den fachlichen Austausch mit den anderen Fachpersonen. Im Rahmen des beruflichen Auftrages werden die Gespräche in Anwesenheit der Eltern oder in Absprache mit ihnen mit den zuständigen Fachpersonen geführt. Auf der Basis systemisch-lösungsorientierter Grundprinzipien werden unter anderem „Moderierte Runde Tische“ (MoRTi nach Konzept B. Giel) durchgeführt. Mit diesem Ansatz bietet sich die Möglichkeit der visualisierten Strukturierung, um die unterschiedlichen Perspektiven auf ein Kind in konstruktiver Weise zu nutzen. Es können konkrete lösungsorientierte Ziele für das Kind und seine Familie entwickelt werden, indem die vorhandenen Ressourcen ersichtlich und aufeinander abgestimmt und optimal genutzt werden.“ (Petra Rappitsch o.J.)	https://www.hpdienst.ch/heilpaedagogische-frueherziehung/methoden/

Sensorische Integration	„Konzipiert für Kinder mit einer Wahrnehmungsstörung nach Jean Ayres. Unter Sensorischer Integration wird das Zusammenspiel von sensorischen Informationen verstanden, um sinnvoll und zielgerichtet handeln zu können. Dabei kommt vor allem den Sinnesinformationen aus den taktilen, propriozeptiven und vestibulären Systemen eine grosse Bedeutung zu. Das Gehirn nimmt Informationen von den Sinnen auf, erkennt, deutet und gliedert sie, um dann mit einer angepassten Handlung darauf zu reagieren. In der Therapie werden dem Kind, basierend auf einer genauen Diagnostik, gezielt sensorische Informationen vermittelt. Die gute Verarbeitung und Integration von Sinneserfahrungen führt zu einem verbesserten Körperschema. Dies ermöglicht eine Optimierung der Bewegungsplanung und zeigt sich schlussendlich in angepasstem motorischem Verhalten und im Finden von erfolgreichen Problemlösungsstrategien.“ (Christa Forrer o.J.)	Heilpädagogischer Dienst St. Gallen-Glarus
Systemisch - Lösungsorientierte Beratung	„Die Fachperson der Heilpädagogischen Früherziehung begleitet, unterstützt und berät die Eltern bzw. die Bezugspersonen des Kindes. Die systemisch- lösungsorientierte Beratung hat das gesamte Familiensystem im Blickfeld und ist überwiegend prozessorientiert. Es geht primär um das Stärken der Ressourcen der Familie als Ganzes, um sich der Herausforderung der Zukunft anzunehmen und nach vorne zu blicken. Die Eltern werden als Experten ihres Kindes angesehen, sie werden in ihrer Rolle sowie in ihren Kompetenzen gestärkt und individuelle Lösungen werden gemeinsam erarbeitet. Durch die Schaffung von Wahlmöglichkeiten vergrössert sich ihr persönlicher Spielraum für das eigene Tun und ermutigt sie schliesslich zu Neuentscheidungen, die so in Teilen des Lebens gewünschte Veränderungen bringen. Um solche Wahl- und Lösungsmöglichkeiten zu finden, ist es für die beratende Fachperson wichtig, den Suchenden hilfreiche Persönlichkeitsanteile und Lebensumstände bewusst zu machen. Diese Potentiale können aber nur als Ressourcen genutzt werden, wenn die ratsuchende Person diese auch als solche wahrnimmt. Ein wichtiger Punkt für die Beratung ist deshalb die Aktivierung von bislang ungenutzten Fähigkeiten und Möglichkeiten. Jeder Mensch ist aktiver Gestalter seines Lebens. Er trägt all die Ressourcen in sich, die es ihm ermöglichen, selbstwirksam und selbstverwirklichend zu handeln und sein Leben mit Sinn zu erfüllen. Systemische Beratung definiert sich als Hilfe zur Selbsthilfe.“ (Petra Rappitsch o.J.)	Heilpädagogischer Dienst St. Gallen-Glarus StiftungNetz
TEACCH	“Das TEACCH-Programm (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children) wurde ursprünglich in North Carolina entwickelt. Aus diesem Programm entstand ein pädagogisch-therapeutischer Ansatz, der die Besonderheiten von Menschen mit Autismus und ähnlichen Beeinträchtigungen in der Kommunikation berücksichtigt. TEACCH hilft, mit Abläufen, Zeitplänen oder Aufgabenplänen eine Struktur in den Tagesablauf zu bringen. Es fördert die Sicherheit und begleitet die Menschen dabei, sich auf neue Situationen einzulassen. Visuelle Hilfen wie Fotos oder Piktogramme sind eindeutiger verständlich als gesprochene Sprache und erfordern kein Verständnis sozialer Merkmale wie Mimik, Gestik oder Tonfall. Struktur gibt Sicherheit und hilft beim Erkennen von Zusammenhängen. Dadurch werden räumliche und zeitliche Bezüge deutlich. In der Heilpädagogischen Früherziehung wird TEACCH im Rahmen der ganzheitlichen Förderung als Element miteinbezogen.“ (Brigitta Chapuis o.J.)	Heilpädagogischer Dienst St. Gallen-Glarus

Theorie der kognitiven Entwicklung nach Piaget	„Zu den kognitiven Fähigkeiten zählen Funktionen wie Intelligenz, Denken, Problemlösen, Gedächtnis, Wahrnehmung, Aufmerksamkeit, Lernen, Kreativität, Planung usw. Bei der Förderung der Kognition orientieren wir uns an der Entwicklungspsychologie von Jean Piaget. Sein Modell gibt uns die Möglichkeit zu verstehen, wie das Kind sich mit der Umwelt auseinandersetzt, wie es lernt und wie es die Umwelt versteht und erkennt. Entwicklung verstehen wir als Aufbauprozess mit zunehmend besserer Anpassung an die Umwelt. Die Entwicklung des Kindes von 0 – 6 Jahren unterteilen wir in die Sensomotorik von 0 – ca. 2 Jahren und in die drei Entwicklungsstufen des anschaulichen Denkens von ca. 2 – ca. 6 Jahren. Sie verläuft nicht linear, sondern in Stufen, denen eine bestimmte qualitative Art der Auseinandersetzung, und des Erkennens entspricht“. (Francesca Kühnis o.J.)	Heilpädagogischer Dienst St. Gallen- Glarus
Unterstützte Kommunikation	„In der Unterstützten Kommunikation werden z.B. sprachbegleitende Gebärden, Gegenstände, Fotos, Symbole, Piktogramme, bei Bedarf auch elektronische Hilfsmittel zur Verständigung eingesetzt. Mit Hilfe von Unterstützter Kommunikation zeigen wir verbal nicht sprechenden Kindern, wie sie mit ihrer Umwelt in Kontakt treten können. Auch sprechende Kinder mit anderen Schwierigkeiten (Sprachentwicklungsverzögerung, Probleme bei der Speicherung von Gehörtem, Konzentrationsschwierigkeiten) profitieren von Unterstützter Kommunikation. Kind und Eltern lernen, Bedürfnisse und Wünsche auszudrücken und adäquat darauf zu reagieren. Wir orientieren uns an den Bedürfnissen des Kindes und am Lebensumfeld. Nach genauer Beobachtung und Diagnostik werden gemeinsam mit den Eltern geeignete Kommunikationsmethoden erarbeitet, die im Alltag des Kindes nützlich werden können.“ (Regula Balmer o.J.)	Heilpädagogischer Dienst St. Gallen- Glarus StiftungsNetz
Video unterstützte Elternberatung	„In der Heilpädagogischen Früherziehung treten Eltern oftmals mit Fragen zur Erziehung und Unsicherheiten bezüglich der eigenen elterlichen Fähigkeiten an die heilpädagogische Früherzieherin heran. Video unterstützte Elternberatung bietet eine Möglichkeit, die elterlichen Kompetenzen innerhalb und anhand der eigenen häuslichen familiären Situation gezielt und individuell zu fördern. Der Fokus der Beratung wird auf die Förderung einer positiven Interaktion und Kommunikation zwischen Eltern und ihren Kindern gesetzt. Es werden Videosequenzen vom Kind mit seiner Mutter oder seinem Vater in einer freien Spiel- oder in einer geleiteten Alltagssituation aufgenommen. Anhand der gemeinsam angeschauten und besprochenen Videoausschnitte kann deutlicher erkennbar gemacht werden, was das Kind für seine Entwicklung braucht, was die Eltern bereits an Kompetenzen haben und was sie weiter entwickeln können. Die Videoausschnitte hinterlassen bei den Betroffenen einen viel stärkeren Eindruck als bloss mündliche Erklärungen. Zudem werden sie unterstützt, ihre eigenen Stärken zu sehen und weiterzuentwickeln. So können die positiven Kommunikationselemente auch in anderen Situationen angewendet werden. Die Eltern werden angeregt, diese Elemente im Alltag auszuprobieren“. (Petra Rappitsch o.J.)	Heilpädagogischer Dienst St. Gallen- Glarus
Wahrnehmungsförderung nach Affoltern	„Das Agieren eines jeden Menschen besteht aus beständiger Reizaufnahme und Reizverarbeitung, die zwischen dem ICH und seiner Umwelt passieren. Durch die Verarbeitung dieser Reize resultiert im Zusammenspiel der Sinne eine Informationsgewinnung, ein Lernprozess. Die Verknüpfung von Sinneseindrücken läuft organisiert ab und umfasst eine ganze Reihe von Prozessen und Faktoren. Reize werden aufgenommen, weitergeleitet, gefiltert, mit schon gemachten Erfahrungen verknüpft und gespeichert.	Heilpädagogischer Dienst St. Gallen- Glarus

	Sind bei einem Menschen diese Wahrnehmungsleistungen in einem oder mehreren Bereichen auffällig oder gestört, beeinträchtigt dies das alltägliche Dasein und die Lernprozesse. Für das Lernen fällt dem taktil/kinästhetischen Sinn eine herausragende Bedeutung als wichtiger «Nahsinn» zu. In der Förderung von betroffenen Kindern geht es darum, ihnen in der Organisation der Wahrnehmungsprozesse zu helfen, indem man Reize verdeutlicht oder reduziert, Kontraste hervorhebt und Struktur vorgibt. Es ist wichtig, dass die Kinder ihre Aufmerksamkeit auf die entsprechende Aktivität fokussieren können. Als Unterstützung muss auf eine stabile Umwelt, z.B. eine gut angepasste Sitzgelegenheit, geachtet werden. Zudem sollte in den Spürsituationen nur wenig gesprochen werden. Um die Reizverarbeitung verbessern zu können, werden Körper und Hände der Kinder im Kennenlernen und Verändern der Umwelt geführt.“ (Katrin Schönenberger o.J.)	
Sprachförderung Zollinger	„Bei der Sprachförderung nach Barbara Zollinger handelt es sich um ein ganzheitliches Förderkonzept, bei welchem das Kind darin unterstützt wird, die Sprache als Mittel zur Repräsentation und zur Kommunikation zu entdecken. Das bedeutet, dass das Kind einerseits die Welt der Gegenstände kennenlernen, diese sehen, hören und greifen muss, um später zu begreifen, dass die ganze dingliche Umwelt auch dann existiert, wenn es diese nicht sieht, hört oder spürt. Das Kind lernt, dass jedes „Ding“ durch ein Symbol (=Wort) repräsentiert werden kann. Andererseits muss das Kind die Welt der Personen kennenlernen und sich und seine eigenen Gefühle (Ich) von anderen Personen und deren Bedürfnissen (Du) abgrenzen lernen, um dann über den Gegenstand zu kommunizieren/sich mitteilen zu können. Durch das Gestalten von alltäglichen interaktiven Spielsituationen wird das Kind ermuntert, das „Tun-als-ob“-Spiel zu entdecken, mit dem Spielpartner den gemeinsamen Fokus zu finden und darüber zu kommunizieren.“ (Monika von Flüe o.J.)	Heilpädagogischer Dienst St. Gallen- Glarus

Anhang 2: Eine exemplarische Zusammenstellung von Mittel, Methoden und Konzepte auf der Grundlage von zwei in der Heilpädagogischen Früherziehung häufig genutzten Werke

Im Folgen findet sich eine exemplarische Zusammenstellung von Förderkonzepten,-methoden oder -mitteln. Diese wurden aus zwei Werken, die in der HFE relativ häufig verwendet werden, zusammengefasst. Diese Liste hat weder einen Anspruch auf Vollständigkeit, noch auf Repräsentativität. Ebenso sagt diese Liste nichts darüber aus, ob die hier aufgeführten Konzepte, Methoden und Mittel in der Praxis der Heilpädagogischen Früherziehung Schweiz Einzug finden, bzw. welche weiteren Konzepte hier Verwendung finden. Es geht uns hier um eine kurze Annäherung. Übereinstimmende Bereiche mit der Homepageanalyse wurden hier mit gelb markiert.

Konzepte und Methoden	Entwickelt für den Bereich
Snoezelen	Wahrnehmungsverarbeitung
Sensorische Integration	Wahrnehmungsverarbeitung
Basale Stimulation	Wahrnehmungsverarbeitung
Affolter Methode	Wahrnehmungsverarbeitung
Unterstützte Kommunikation	Kommunikation
Porta	Kommunikation
Modelling in der Unterstützten Kommunikation	Kommunikation
Metacom (Piktogramme)	Kommunikation
Intensive Interaction	Kommunikation
GuK-System nach Etta Wilken	Kommunikation
Hanen-Konzept	Kommunikation
Basale Kommunikation	Kommunikation
Gestützte Kommunikation (FC)	Kommunikation
PEKIP	Motorik
Pikler	Motorik
Petö (Konduktive Förderung)	Motorik
Motopädagogisches Modell nach Kiphard	Motorik
Förderkonzept nach Bobath	Motorik
CO-OP Ansatz (Cognitive Orientation to daily Occupational Performance)	Motorik, Bewegung
Psychomotorik	Bewegung, Selbstwirksamkeit, Selbstwahrnehmung im weiteren Sinne
Feldenkrais Methode	Bewegung, Lernen, aktivieren
Heilpädagogisches Reiten	Motorik, Selbstvertrauen, Wahrnehmung, Angst Verarbeitung, Sozio-emotionaler Bereich
COP-CA-Konzept (Coping with caring for infants with special needs)	Motorik, Bewegung
Konzept der Kinesiologie	Pseudowissenschaftlich
Montessorie-Pädagogik	Grundlagen- und Haltungskonzepte
Psychodrama	Psychologisch, Verarbeitungsmethode
Festhaltetherapie nach J. Prekop	Verhaltensschwierigkeiten
Modifizierte Festhaltetherapie (MFT)	Verhaltensschwierigkeiten
AIT (Aufmerksamkeits-Interaktionstherapie)	Verhalten
RDI (Relationship Development Intervention)	Verhalten
Tocken- Programm	Verhalten
Konzept der „Positiven Verhaltensunterstützung“	Verhalten
Turn Taking (Wechselwirkung im gemeinsamen Handeln)	Sozialentwicklung, Kognition, Spielentwicklung
PERTRA-Spielansatz nach dem Frostig-Programm	Spielentwicklung
Spieltherapie	Psychologie, Verarbeitungstechnik, Problemlösestrategien erlernen, Spielentwicklung
Neue Medien (I-Pad, Programme wie dob)	Fördermittel
TEACH	Autismus

PECS	Autismus
Floortime	Autismus
A-FFIP	Autismus
ABA (Applied Behavior Analysis)	Autismus
Mifne	Autismus
TASK (Training-Autismus-Sprache – Kommunikation)	Autismus
Spielgruppenansatz für ASS nach Wolfberg	Autismus
Spielgruppenansatz für ASS Goldstein und Strain/Schwartz	Autismus
Bimodal-bilinguale Förderung Deutsche Gebärdensprache (DSG)	Hörschädigung
Konzept „Kommunikation und angeborene Taubheit“ (Co-Creating Communication) (	Hörschädigung
Münsteraner Elternprogramm (MEP)	Hörschädigung
Video-Home-Training (VHT)	Hörschädigung
Förderung der phonologischen Informationsverarbeitung (Foundations for Literacy)	Hörschädigung
Schritt für Schritt frühes Lernen (Lilli Nielsen)	Schwere Mehrfachbehinderung und Seherschädigung
Grundlagen nach Brambling	Blindenspezifische Grundlagen
MOVE (Mobility Opportunities via Education)	Schwere Mehrfachbehinderung
Konduktive Förderung	Schwere Mehrfachbehinderung
Promoting Learning through aktive interaction, PLA1	Schwere Mehrfachbehinderung
Entwicklungspsychologische Beratung (EPB) nach Ziegenhain	Elternprogramm
Heidelberger Elterntraining (HET)	Elternprogramm
Heidelberger Elterntraining für Kinder mit globaler Entwicklungsstörung (HET-GES)	Elternprogramm
Marthe Meo	Elternprogramm
Baby lesen (Ziegenhain)	Elternprogramm
Triple P (Positive Parenting Programm)	Elternprogramm
Therapieprogramm für Kinder mit hyperkinetischem und oppositionellem Problemverhalten (THOP)	Elternprogramm
PEP (Präventionsprogramm für expansives Problemverhalten)	Elternprogramm
Faustlos	Elternprogramm
Step	Elternprogramm
Beratung anhand von «Stark durch Beziehung», vor allem so für Elternabende/ Eltern-Austauschrunden (von elternbildung.ch)	Elternprogramm
STEPP (Steps Toward effective, Enjoyable Parenting)	Elternprogramm
Gesprächsansatz nach Rogers	Elternberatung
Abreiten nach dem Empowerment Ansatz	Elternberatung
Arbeiten nach dem familienorientierten Ansatz	Elternberatung

Quellen:

Sarimski, K., (2017). Handbuch interdisziplinäre Frühförderung. Reinhardt-Verlag. München
Tietze-Fritz, P. (2011). Entwicklungs-Lernen mit kleinen Kindern: AD(H)S und autistisches Spektrum -
Denkansätze, Förderideen, therapeutische Anregungen. Verl. Modernes Lernen

Anhang 3: Übersicht Zentren Frühkindlicher Autismus in der Schweiz								
Zentrum	Orientierung	Modellbezug	Handlungsmöglichkeiten	Alter Kinder	Intensität (durchschn.)	Therapiedauer	Einbezug Familie / individuelle Förderung	Sprache Eltern
Istituto OTAF in Sorengo TI	Verhaltens-therapeutisch	ABA-Programm	Programm ergänzt durch Ergotherapie, Logopädie, HFE.	2 Jahre (bei Aufnahme)	18h/Woche	min. 1 Jahr, max. 2 Jahre	Wird individuell entschieden; Ziele der Eltern werden berücksichtigt; Beratungen; Kursangebote zur ABA-Therapie durch die ASI	K. A., aber Eltern mit anderem sprachlichen Hintergrund wurden in der Vergangenheit aufgenommen
KJPP Zürich	Verhaltens-therapeutisch	Richtlinien Behavior Analyst Certification Board (2012)	Discrete Trial Teaching, inzidentelles Unterrichten, Aktivitätenpläne, Live- und Videomodelling, Social Stories	2 bis 5 Jahre	18h/Woche	2 Jahre geplant, Abbruch möglich	Eltern als Co-Therapierende (Schulungen, obligatorische Teilnahme an monatlicher Elternberatung und Viertel- oder halbjährlichen Verlaufsgesprächen,	Zwingend Deutsch oder Englisch

							Möglichkeit familientherapeutischer Unterstützung, Möglichkeit eines Elternkurses.	
GSR in Aesch BL	Entwicklungsorientiert; einige verhaltenstherapeutische Elemente	Individuell kombiniert; grunds. klient*innen-zentriertes Vorgehen nach COPM	Zusätzlich Logopädie, Ergotherapie, HFE, Affolter, Sensorische Integrationstherapie, Marte Meo	3 bis 5 Jahre	20h/Woche	1 intensives Therapiejahr gefolgt von Follow-Up-Jahr	Aktive Rolle (Stellvertretung der Anliegen der Kinder gem. COPM); Unterstützung im Alltag, z.B. Hospitationen und Hausbesuche für alltagspraktische Handlungen; Familienbegleitung im zweiten Jahr	Kein Ausschluss aufgrund von Sprache
FIAS-Therapiezentrum in Muttenz BL	Entwicklungsorientiert	Mifne	Spiel, Reflexion, Spielstunden, begleitete Beobachtung, Einzel- und Elterngespräche, Psychoedukation und Beratung, Geschwisterbegleitung, Besprechungen des Therapieverlaufs und der Geschwisterbegleitung; Nachsorgephase: Hilfe bei der Strukturierung des Alltags, Videoanalysen und Unterstützung bei der Umsetzung von Spiel- und Alltagssequenzen, Beratung bezüglich Zusatzangeboten und einer Zusammenarbeit mit Angehörigen und anderen Fachstellen	1,5 bis 4 Jahre	17h/Woche	3 Wochen höchstintensive Therapie mit anschließend zweijähriger Nachsorge	3 Wochen intensive Arbeit am Zentrum mit dem ganzen Familiensystem, danach supervidierte Verpflichtung, das Gelernte min. 1 Stunde pro Tag weiterzuführen; weiterhin Coaching und Beratung, Standortbestimmung zur Evaluation und Neuausrichtung nach einem Jahr.	Bei Bedarf Unterstützung durch Dolmetscher*innen

CIPA in Genf	Mischung verhaltensorientiert und entwicklungsorientiert	ESDM	Interaktion, Spielzentrierung	12 bis 30 Monate (bei Aufnahme)	20h/Woche	2 Jahre	Eine Stunde pro Woche Betreuung durch das Programmpersonal. Alle drei Monate Diskussion der Evaluationsergebnisse, elterliche Beteiligung an Festlegung neuer Ziele.	Zwingend Französisch oder Englisch
--------------	--	------	-------------------------------	---------------------------------	-----------	---------	--	------------------------------------