

Zum Alltag gehören auch Tramfahren, Spaziergänge und Volleyball

Beate Krieger Partizipation ist an Kontexte gebunden und muss subjektiv und individuell bewertet werden. Wie gelingen Partizipationserfahrungen von Jugendlichen mit ASS im Kanton Zürich und welche Umweltbedingungen erfahren sie als hinderlich oder unterstützend? Wie sehen Interventionsmöglichkeiten in der Ergotherapie aus?

Seit 16 Jahren steht mit dem ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health)¹ ein Klassifikationsmodell zur Verfügung, das den Alltag von Menschen mit Beeinträchtigungen nicht nur mit der Funktionslinse, sondern auch mit Aspekten wie «Partizipation» oder «den Umweltfaktoren» beschreibt. Damals wie heute beteiligen sich Ergotherapeutinnen intensiv an Diskussionen, was diese beiden Begriffe für Menschen mit einer Beeinträchtigung bedeuten.

Weiterentwicklung der Begriffe «Partizipation» und «Umwelt»

Dies hat zu einer Weiterentwicklung des Verständnisses dieser Begriffe geführt und beeinflusst die Bedeutung von «Partizipation (oder Teilhabe)» und «Umwelt» in der ergotherapeutischen Behandlung. Entgegen der normativen Sichtweise des ICFs, ist Partizipation aus Sicht der Betroffenen zutiefst individuell². Menschen mit Beeinträchtigungen beschreiben, dass Partizipation für sie «dabei zu sein» bedeutet, «ein Teil von etwas zu sein», «sich zu engagieren» und «sich aktiv dort einbringen», was «subjektiv Bedeutung hat». Es hat weniger mit Selbstständigkeit zu tun als mit dem Gefühl, aus «Sicherheit Herausforderungen des Lebens annehmen zu können». Partizipation beinhaltet Wahl- und Kontrollmöglichkeiten. Personen mit Beeinträchtigungen wollen dabei nicht als Sonderfälle gesehen werden. Obwohl Betroffene die Eigenverantwortung für ihre Partizipation herausstreichen, betonen sie auch die Verantwortung der Gesellschaft, ihnen diesen Platz zugestehen und mitzuhelfen, dass sie ihn einnehmen können. Diese Verantwortung wird durch die Umwelt, und insbesondere durch Einstellungen und Verhaltensweisen von Menschen, und den physischen und regulativen Bedingungen vor Ort und in den Gesellschaften geprägt². Christine Imms und Co-Autoren entwickelten diese Aspekte weiter indem sie forderten, dass alle

ergotherapeutischen Interventionen mit Kindern und Jugendlichen «Partizipation» entweder als Interventionsmittel oder als Ziel beinhalten sollten³.

Partizipation erfordere Anwesenheit (attendance) aber auch eine Form des Eingebundenseins (involvement), das auch Elemente von Engagement (engagement) beinhalte. Nur so sei Partizipation wirklich bedeutungsvoll und könne zur Entwicklung der Kinder und Jugendlichen beitragen. Der Kontext, an den eine bestimmte Partizipationserfahrung geknüpft ist, trägt mit den spezifischen Umweltfaktoren entscheidend dazu bei, wie Partizipation von Kindern und Jugendlichen erfahren wird. Bei umweltbezogenen Interventionen brauchen Ergotherapeuten und Ergotherapeutinnen Wissen über Gelingensbedingungen, um eine subjektiv bedeutungsvolle Partizipation der Klienten zu erreichen.

Partizipation bei Jugendlichen im autistischen Spektrum

Jugendliche aus dem autistischen Spektrum (ASS) partizipieren ausserhalb der Schule und des Elternhauses reduziert⁴⁻⁶. So sind beispielweise Freizeitaktivitäten zum hohen Masse mit der Familie und dem Elternhaus verbunden⁷. Dies vermittelt Sicherheit und Vertrauen. Sie partizipieren weniger in altersgemässen Sport- und Freizeitaktivitäten, treffen Gleichaltrige seltener im öffentlichen Raum oder in deren Zuhause, besuchen kaum Sportveranstaltungen, Konzerte oder Kinos und sind deutlich weniger mobil unterwegs. Kontexte des öffentlichen Raums bergen für Jugendliche mit ASS viel Unerwartetes und Unstrukturiertes. Sie sind mit für sie unbekanntem sozialen Erwartungen, dem Umgang mit sensorischen Eindrücken und einem Zeitdruck konfrontiert, der für sie sehr belastend ist und dem sie deshalb eher ausweichen. Somit fehlen ihnen Erfahrungen im öffentlichen Raum, was auch auf den Einstieg und den Verbleib im Berufsleben Einfluss hat. Wenn schon der



Beate Krieger (55)
Ergotherapeutin seit 1986, MscOT, Praxisinhaberin und Dozentin an der ZHAW mit Schwerpunkt Pädiatrie, wissenschaftliches Arbeiten und gesellschaftspolitische Verankerung der Ergotherapie. Derzeit externe PHD Studentin an der Universität Maastricht.
(www.kindertherapie.ch)

Arbeitsweg so belastend ist, dass er kaum bewerkstelligt werden kann, wie kann sich dann ein Mensch noch mit neuen Situationen am Arbeitsplatz einlassen? Dasselbe gilt für das selbstständige Wohnen. Sowohl die Integration in die Arbeitswelt als auch in das Wohnen stehen im Zentrum des kürzlich veröffentlichten Berichtes des Bundesrates zur Integration von Menschen mit Autismus⁸. Es ist insgesamt wenig bekannt, wie Kontexte im öffentlichen Raum sein müssen, damit es für Jugendliche mit ASS leichter wird, daran teilzuhaben. Dem gingen wir im Rahmen eines Forschungsprojektes, das auf den Kanton Zürich beschränkt war, nach.

Das Forschungsprojekt

Die Forschungsfrage lautete: «Wie und warum erleben Jugendliche mit ASS Umweltbedingungen im Kanton Zürich als fördernd, hemmend oder ambivalent bei Partizipation ausserhalb des Elternhauses und der Schule»? Zur Beantwortung der Frage wählten wir ein Single Case Study Design⁹. Insgesamt sechs Jugendliche mit ASS zwischen 15 und 21 Jahren nahmen daran teil. Zum Verständnis des Kontextes dienten Dokumente im Kanton Zürich zur Inklusion von Jugendlichen mit Autismus Spektrum Störung, sowie Fotos, die die Jugendlichen während ihrer Partizipation im öffentlichen Raum machten und individuelle vertiefende Gespräche. Mehrere Forschende verglichen die Daten in einem iterativen Prozess, bis schlussendlich die Resultate in einer kompakten Form vorlagen.

Ergebnisse der qualitativen Studie

Jugendliche mit ASS partizipieren im Kanton Zürich auf vielfältige Weise, erleben ihre Partizipation aber immer als «sozial». Was bei Gruppensport wie Volleyball, Karate oder beim Schiessclub selbstverständlich ist, ist beim Wandern oder bei Benützung der Bibliothek weniger deutlich. Die Möglichkeit, jemandem zu begegnen, jemandem in die Augen blicken zu müssen oder soziale Erwartungen zu spüren, generiert bei den Jugendlichen sowohl Unwohlsein als auch Rückzugstendenz. Diese zu überwinden und an neuen Aktivitäten teilzunehmen und sich einzubringen verläuft in zwei Phasen.

In der Phase 1 geht es darum, überhaupt neuen Aktivitäten beizuwohnen. Dies entspricht der Partizipationsbeschreibung von «attendance»³. Dazu benötigen die Jugendlichen konkrete Begleitung, vertieftes Wissen um Unvorhergesehenes zu vermeiden, das Ansprechen ihrer Motivation, eine sehr freundliche, aufnehmende Umgebung und gewisse physikalische Gegebenheiten. Ein Teilnehmer beschreibt diese Aspekte im Zusammenhang mit dem Besuch eines Sportstudios:

«Fast immer am Donnerstagabend gehe ich nach der Arbeit ins «immer gleiche» Fitness Studio. Das habe ich

schon zur Schulzeit begonnen. Damals war es am Montag. Meistens gefällt es mir gut, da ich die Geräte kenne und ich weiss, welche Übungen ich machen will. Ausserdem sind die Fitnesstrainer immer freundlich zu mir. Nur manchmal ist es ein wenig schwierig, wenn gerade alle Geräte besetzt bin und ich mich nicht so fit fühle, aber das ist eher selten. Im Umkleideraum fühle ich mich dagegen manchmal schon unsicher, wenn zum Beispiel eine Person sich gerade vor meinem Schliessschrank umzieht und ich nicht weiss wie und ob ich jetzt zum Schliessschrank gehen kann.»

In der Phase zwei, wenn sich die Jugendlichen tatsächlich trauen dabei zu sein, oft erst mal beobachtend und sehr unsicher, dann ist es wichtig, sie sozial so einzubinden, dass sie interagieren können. Das entspricht «involvement» oder «engagement»³. Aus einer umweltfokussierten Sichtweise bedeutet dies, sie anzusprechen, auf sie zuzugehen und sie mit klaren Fragen oder Aufgaben einzubinden. Es ist für die Jugendlichen wesentlich einfacher angesprochen zu werden als selbst Fremde oder andere anzusprechen. Auch formale Gruppen oder eher formalisierte soziale Abläufe sind unterstützend. Die Jugendlichen wünschen sich auch ein deutliches, aber doch anerkennendes Feedback. Sie bitten, sanft geleitet zu werden und wünschen sich ausgesprochene Anerkennung, dass sie trotz der Widrigkeiten anwesend sind.

Ein 16-jähriger Junge ist seit vielen Jahren Mitglied im Fischclubs seines Ortes. Er beschreibt die Teilnahme am jährlichen Fischmarkt als grosses Jahreshighlight: «Einmal pro Jahr haben wir einen Stand beim Markt (Name verändert). Dort verkaufen wir Fischknusperli und so. Ich bin immer im Service. Das mache ich so gern. Da gehe ich jedes Mal hin. Ich weiss was ich anbieten kann, Fischknusperli, Getränke und so... und die Leute freuen sich. Hab schon mal über 100 Franken Trinkgeld erhalten.»

Es zeigte sich in der Auswertung, dass Partizipation im öffentlichen Raum für Jugendliche mit ASS immer anstrengend ist. Sie können sich hier wenig erholen, sind aber stolz mitzumachen und sich einbringen zu können. Es war nicht leicht, Jugendliche für diese Studie zu finden. Ein Grund dafür war, dass sie wenigstens eine Aktivität ohne Begleitung durchführen sollten. Einige angesprochene Coaches und Therapeuten wiesen auf die grosse Belastung hin, denen die Jugendliche mit ASS mit ihren Altersanforderungen ausgesetzt sind und schätzten ein, dass sie ihnen keine weitere Lernbereiche zumuten konnten. Alle Teilnehmenden nahmen selbstständig am öffentlichen Verkehr teil. Das sichere und zuverlässige ÖV-Netz in der Region von Zürich hat wohl ebenso wie die Norm, dass Schulkinder den ÖV-Verkehr benützen, einen Anteil daran.

Bedeutung für ergotherapeutische Behandlungen

Umweltorientierte Interventionen gewinnen fünfzehn Jahre nach Einführung des ICF immer mehr an Bedeutung. Das kompensatorische Interventionsmodell aus dem OTIPM¹⁰ steht für eine kontextorientierte Therapie. Das auf Jugendliche mit körperlichen Beeinträchtigungen ausgerichtete PREP (pathways and resources for engagement and participation) zeigt nach zwölf Interventionen deutliche Partizipationsverbesserungen¹¹. Es ist ein ergotherapeutisches Programm, das gezielt und ausschliesslich auf Umweltinterventionen und Veränderungen von Aktivitätsanforderungen zur Verbesserung von Partizipation setzt (www.canchild.ca/en/shop/25-prep).

Ähnliches könnte auch für Jugendliche mit Autismus angewandt werden. Für ergotherapeutische Behandlungen von Menschen mit Autismus gibt es in der Schweiz kaum eine Altersbegrenzung. Der oben erwähnte Bericht des Bundesrates⁸ listet Ergotherapie in jeder Lebensphase als mögliche Interventionsmassnahme auf (S. 52–55). Auch ergotherapeutische Interventionen mit Jugendlichen mit ASS müssen sich auf alltagsbezogene Lebensaufgaben beziehen. In der Schweiz gibt es für die Begleitung von Jugendlichen wenig Fachpersonen. Ein Ergebnis der oben beschriebenen Studie aus Zürich war auch, dass die Jugendlichen nahezu ausschliesslich dort partizipieren, wo sie Eltern begleiten. Was, wenn Familien ihre Kinder mit ASS bei der Teilhabe zu wenig unterstützen? Im aktuellen Bericht des Bundesrates wird ausdrücklich vermerkt, dass Eltern von Kindern und Jugendlichen mit ASS entlastet werden sollen. Ergotherapeuten können hier, im Rahmen ihrer medizinisch-therapeutischen Aufgaben, konkret Beiträge leisten.

Die Ergebnisse dieser kleinen Studie liefern konkrete Hinweise, wie Ergotherapeutinnen die Partizipation von Jugendlichen mit ASS umweltorientiert und kontextspezifisch unterstützen können. Sie müssen dafür sorgen, dass die Jugendlichen mit einem Gefühl der Sicherheit neue Partizipationsmöglichkeiten in Angriff nehmen und als Health Advocate dazu beitragen, dass soziale Umwelten ein Verständnis dafür entwickeln, was Jugendliche aus dem Spektrum brauchen, um dabei sein zu können.

Ein Praxisbeispiel

Ein 17-jähriger Junge mit ASS formuliert vage, dass er sich mehr in der Stadt in öffentliche Räume trauen möchte und bedauert, dass seine Familie zu wenig Zeit hat, ihn ins Kino zu begleiten. Die Ergotherapeutin trifft ihn in unregelmässigen Abständen in verschiedenen Cafés der Stadt. Die Regeln in Cafés werden erklärt, gemeinsam erkundigen sie wie sich andere Menschen verhalten und wie man es anstellt, bedient zu werden. Der Junge beginnt das Konzept

«öffentliches Café» zu verstehen und kann nun etwas zum Trinken bestellen und sich einen für ihn geeigneten Platz suchen. Er beginnt sich alleine in Cafés zu setzen, wenn er z.B. auf jemanden wartet, weil er notorisch für alle Treffen zu früh ist. Sein zweites Ziel war, die Kinos der Stadt kennen zu lernen. Im Elterngespräch wurde entschieden, dass die Familie vermehrt zusammen ins Kino geht und er auch realistischere Filme sieht, um ihm auch hier reale Lebenswelten erfahren zu lassen. Flexible zeitliche Absprachen sind immer wieder herausfordernd. Die Eltern beschreiben, dass dies auch beim Sporttraining schwierig sei. Sie wurden darin ermutigt, beim Sportcoach um mehr Verständnis für den Jungen zu werben. Neulich sandte dieser folgende WhatsApp-Nachricht an alle anderen Jugendlichen:

«Stellt Euch vor, Ihr geht ins Training mit dem Gedanken, dass im Training mit Dir eigentlich niemand sprechen möchte. Wenn Ihr etwas erzählt, hört Euch niemand richtig zu. Du wirst ignoriert. Sobald eine Partnerübung gemacht werden muss, stellst Du fest, dass niemand mit Dir trainieren will. Wer von Euch würde unter diesen Umständen ins Training kommen wollen und wie lange? Das ist das, womit X jedes Mal zu kämpfen hat, wenn er zu uns ins Training kommt. Für viele von uns reichen schon kleine Dinge, dass wir nicht ins Training kommen oder ganz aufhören. Aber für X nicht! Er hat nie sein Ziel aus den Augen verloren, warum er ins Training kommt und für was er dort steht. Er ist sich trotz allem, was er erleben muss, treu geblieben. Wir können alle viel von ihm lernen.»

Diese Studie wurde im Rahmen eines PHD Studiums an der Universität von Maastricht durchgeführt. Sie wurde dankenswerterweise durch die «Stiftung Ergotherapie» finanziell unterstützt. Ich bedanke mich bei allen, die mich bei der Suche nach Jugendlichen für diese Arbeit unterstützt haben. Sie ist im Journal «Autism» eingereicht und wird voraussichtlich 2019 publiziert.

Dank auch an Friederike Häsele, die dieses Manuskript gegenlas.

Literatur

1. WHO. International classification of functioning, disability and health (ICF). Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2001.
2. Hammel J, Magasi S, Heinemann A, Whiteneck G, Bogner J, Rodriguez E. What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disabil Rehabil.* 2008;30(19):1445–60.
3. Imms C, Granlund M, Wilson PH, Steenbergen B, Rosenbaum PL, Gordon AM. Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. Vol. 59, *Developmental Medicine & Child Neurology.* 2017. p. 16–25.
4. Kuo MH, Orsmond GI, Cohn ES, Coster WJ. Friendship Characteristics and Activity Patterns of Adolescents With an Autism Spectrum Disorder. *Autism.* 2011;17(4):481–500.
5. Orsmond GI, Kuo H-Y. The daily lives of adolescents with an autism spectrum disorder: Discretionary time use and activity partners. *Autism.* 2011;15(5):579–99.



6. Egilson ST, Jakobsdóttir G, Ólafsson K, Leósdóttir T. Community participation and environment of children with and without autism spectrum disorder: parent perspectives. *Scand J Occup Ther.* 2017;24(3):187–96.
7. Eckert A, Wohlgensinger C. Leben mit Autismus in der Schweiz – eine Elternbefragung Zwischenbericht für die Delegiertenversammlung von autismschweiz. 2013.
8. BSV. Bericht Massnahmen für die Verbesserung der Diagnostik, Behandlung und Begleitung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz [Internet]. Bundesamt für Sozialversicherungen. 2018. p. 1–59. Available from: www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/publikationen-und-service/medieninformationen/nsb-anzeigeseite.msg-id-72537.html
9. Yin RK. *Case Study Research: Design and Methods.* 5.ed. London: SAGE Publications Inc.; 2014.
10. Fisher AG. Occupation-centred, occupation based, occupation focused: Same or different? *Scand J Occup Ther.* 2013;(Early Online):1–12.
11. Anaby DR, Law M, Feldman D, Majnemer A, Avery L. The effectiveness of the pathways and resources for engagement and participation (PREP) intervention: improving participation of adolescents with physical disabilities. *Dev Med Child Neurol.* 2018;60(2):513–20.



HILOTHERM®

NEU
Homecare-Gerät und Handschellen

GRADGENAU GEKÜHLT – HILOTHERM®
Nach operativen Eingriffen, Verletzungen, Schwellungen, Ödemen und Entzündungen

- optimiert den Stoffwechsel im Behandlungsbereich
- minimiert den Schmerzmittelbedarf
- konstant einwirkende Temperaturen
- anatomische Manschetten für jeden Körperbereich

INFO-TALON

bitte lassen Sie mir Informationsmaterial zu Hilotherm® zukommen

ich interessiere mich für eine Hilotherm®-Vorführung

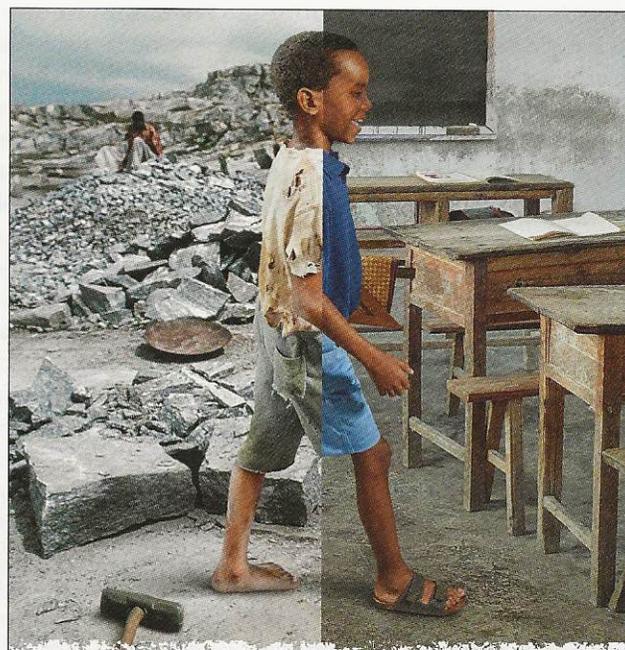
ich habe Fragen, bitte rufen Sie mich an

Name _____ PLZ/Ort _____

Adresse _____ Tel. _____

www.parsenn-produkte.ch Tel. 081 300 33 33
CH-7240 Kublis Fax 081 300 33 39

 **parsenn-produkte ag**
kosmetik • pharma • med. geräte



Werden Sie **Schicksalswender**

Mit einem Franken pro Tag wenden Sie leidvolle Kinderschicksale zum Besseren. Jetzt unter www.tdh.ch/jedertagzehlt



Terre des hommes

Kinderhilfe weltweit. tdh.ch