



Kiwanis
E-SPACE MITTELLAND

Orientierung und Kompetenz
zum Erfahrungsaustausch zur
Autismus-Spektrum-Störung
bei Kindern

PROJEKT KOMPASS

Stand Dezember 2024



INHALTSÜBERSICHT

Ausgangslage	3
Bedürfnis	4
Lösungsansatz	6
Austausch-Plattform	7
Ziel und Nutzen	8
Umfrage, Erkenntnisse & Testimonials	10
Zeitplan und Kostenschätzung	13
Ausblick und Bewerbung für Unterstützung	14
Projektteam	15

AUSGANGSLAGE

In der Schweiz sind immer mehr Eltern, Erziehungsberechtigte und Betreuungspersonen mit der Diagnose «Autismus» bei ihrem Kind konfrontiert. Autismus ist eine neurologische Entwicklungsstörung, die sich in vielfältigen und unterschiedlich starken Symptomen manifestiert, weshalb man auch vom «Autismus-Spektrum-Störung» spricht.

Die Diagnose hat tiefgreifende Auswirkungen auf den Alltag der Betroffenen. Die Eltern und Erziehungsberechtigten müssen nicht nur die Krankheit verstehen, sondern auch herausfinden, wie sie ihrem Kind die bestmögliche Unterstützung bieten können.

Die Herangehensweise hier ist so individuell, wie die Bedürfnisse des Kindes. Der Kiwanis Club E-Space Mittelland hat sowohl im Kreis seiner Mitglieder als auch im Freundes- und Bekanntenkreis betroffene Familien mit Kindern im Autismus Spektrum. Sie alle haben von derselben Erfahrung berichtet: dass sie sich mit der Diagnose allein gelassen gefühlt haben.

Bei der Suche nach den geeigneten Angeboten für ihre Kinder, bei der Verarbeitung der Diagnose, bei der Organisation des Familienalltags mit Geschwistern oder im Umgang mit den eigenen Bedürfnissen und Belastungsgrenzen.

BEDÜRFNIS

Eltern und Erziehungsberechtigte von Kindern mit Autismus stehen vor einer beinahe nicht zu bewältigenden Herausforderung.

Der grosse Aufwand, die richtigen Informationen zu suchen und Unterstützung zu finden, führt oft zu Verunsicherung und Frustration. Inmitten dieser Herausforderung müssen sie täglich den Spagat zwischen der Versorgung ihres Kindes und den eigenen Bedürfnissen meistern. Hier wären Hilfestellungen bezüglich der Integration der neuen Situation, beispielsweise in den schulischen Alltag, hilfreich.

Hinzu kommt, dass viele Erziehungsberechtigte nicht nur mit den besonderen Anforderungen ihres Kindes allein sind. Auch der soziale Austausch stagniert, weil das Umfeld die Besonderheiten von Autismus nicht verstehen oder akzeptieren kann. Viele Erziehungsberechtigte erleben dies als Isolation – einerseits gesellschaftlich, andererseits sozial. Der Bedarf an Unterstützung, Verständnis und proaktiver Hilfe ist riesig.

Fazit: Es fehlt eine Austausch-Plattform, über welche ein Erfahrungsaustausch mit Gleichgesinnten stattfinden kann und über die sich Informationen einfach und strukturiert finden lassen.



Kiwaniis
E-SPACE MITTELLAND

Serving the children of the world.

LÖSUNGSANSATZ

Die Lösung, die wir in Form einer Plattform für Erziehungsberechtigte und Eltern von Kindern mit Autismus planen, bietet Raum für Austausch, Unterstützung und Information. Diese Plattform ist nebst Informationsquelle auch die Anlaufstelle, wo Betroffene sich gegenseitig finden und in Kontakt treten können.

Einerseits werden so Gespräche mit «Peers» – anderen Menschen in ähnlichen Situationen, Familien und ggf. auch mit Fachleuten – ermöglicht, um Erfahrungen zu teilen, Fragen zu stellen und praktische Ratschläge zu erhalten.

Andererseits geben wir mit der Sammlung und Bereitstellung klar strukturierter Inhalte rund um Autismus, Diagnosen, therapeutische Ansätze und rechtliche sowie gesellschaftliche Fragestellungen eine wertvolle Ressource an die Hand.

Auch der Miteinbezug von Fachkräften und Beratungsangeboten etwa zu den rechtlichen Aspekten oder zur IV ist denkbar und kann sich ebenfalls zu einem wichtigen Bestandteil der neuen Plattform entwickeln.

Ein Netzwerk also, das emotionale Unterstützung und das Gefühl bietet, gehört zu werden.

AUSTAUSCH-PLATTFORM

Wie funktioniert die Austausch-Plattform?

Der Gedanke der Plattform ist, dass Betroffene oder Angehörige online mit Menschen in Kontakt treten können, die ähnliche Erfahrungen gesammelt haben und bereit sind, ihre persönlichen Einschätzungen und ihr Wissen zu teilen.

Die Plattform bietet folglich Kontakte und Möglichkeiten, Fragen zu stellen, Ängste zu äussern und von bereits Betroffenen Antworten und Tipps zu erhalten.

Ein solches Gespräch kann Zuversicht geben und helfen, mit der Diagnose und der neuen Situation besser umzugehen.

Die «Peers» und ihre Erkenntnisse sind auch bezüglich Beratungsstellen, Nachteilsausgleichen oder erforderlichen Anträgen hilfreich und können berichten, welches die folgerichtigen, administrativen Schritte sind und wo man zusätzliche Unterstützung holen kann.



ZIEL UND NUTZEN

Die Ziele der Plattform sind die direkte Vernetzung Betroffener und die einfache Auffindung hilfreicher Inhalte und Links zum Thema Autismus.

Intuitiv und verständlich soll mittels einer visuell ansprechend gestalteten Benutzerführung vermittelt werden, wie die Möglichkeiten bei einer Autismus-Diagnose aussehen. Individuell auffindbar, sofort, ohne Wartezeiten und mit Aussicht auf Antworten und möglicher Unterstützung.

Für Betroffene ist die Austauschplattform mehr als nur der Zugang zu Information. Die Plattform soll das Gefühl vermitteln, selbst aktiv etwas tun zu können.



In einer Welt, die für die Bedürfnisse und Besonderheiten von Autismus wenig Verständnis aufbringt, ist der Austausch mit anderen Betroffenen von unschätzbarem Wert.



Kiwanis
E-SPACE MITTELLAND

Serving the children of the world.

UMFRAGE, ERKENNTNISSE & TESTIMONIALS

Die kurze Umfrage im Bekannten- und Freundeskreis

**Kiwanis**

**Kiwanis Club E-Space Mittelland:
Projekt KOMPASS**

Danke, dass du uns einen Einblick in die Herausforderungen des Alltags mit einem Kind mit Autismus gibst.

groundcontrol2majortom75@gmail.com [Konto wechseln](#)

 Nicht freigegeben

Was hat die Diagnose 'Autismus' bei euch ausgelöst?

Meine Antwort

Wie schwierig war es für euch, an Informationen und Unterstützung zu kommen nach der Diagnose?

1 2 3 4 5

überhaupt nicht schwierig ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ unglaublich schwierig

Was war/ist die grösste Herausforderung für euch als Eltern?

Meine Antwort

Wo hättet ihr euch mehr Unterstützung gewünscht?

Meine Antwort

Was war/ist für euer Kind besonders schwierig?

Meine Antwort

Weiter

Alle Eingaben löschen

**Kiwanis**

**Kiwanis Club E-Space Mittelland:
Projekt KOMPASS**

groundcontrol2majortom75@gmail.com [Konto wechseln](#)

 Nicht freigegeben

Zusätzliche Angaben (freiwillig)

Wie alt ist Dein Kind heute, und wie alt war es, als ihr die Diagnose erhalten habt?

Meine Antwort

Falls Du informiert werden möchtest, wie es mit dem Projekt weitergeht, darfst Du uns hier deine E-Mail Adresse hinterlassen.

Meine Antwort

Zurück

Senden

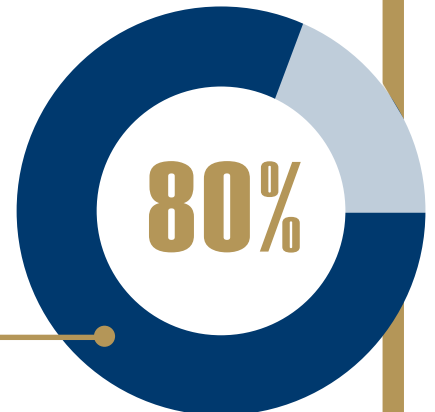
Alle Eingaben löschen

UMFRAGE, ERKENNTNISSE & TESTIMONIALS

Einige Erkenntnisse aus der Umfrage

Wie schwierig war es für euch, an Informationen und Unterstützung zu kommen nach der Diagnose von 1 (überhaupt nicht schwierig) bis 5 (unendlich schwierig)

4 / sehr schwierig



Wie alt war dein Kind bei Erhalt der Diagnose? (nicht abschliessend)



Die Diagnose Autismus-Spektrum-Störung ist für die Eltern einerseits eine Erleichterung, da sie eine Einordnung und Adressierung von auffälligem Verhalten ermöglicht. Gleichzeitig stellen sich plötzlich viele Fragen, vor allem in Bezug auf die Zukunft des Kindes. Damit verbunden ist Verunsicherung bis hin zu Angst. Und der Erklärungsbedarf gegenüber dem Umfeld wird eher mehr und nicht weniger.

Die grössten Herausforderungen liegen in der finanziellen Belastung (Betreuungsaufwand) und darin, Hilfe für die (schulische) Integration und Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten zu erhalten. Genannt werden auch die Belastung im Alltag wegen erhöhter Aufmerksamkeit und Überwachung, die die Kinder benötigen.

Unterstützung gewünscht hätten sich Betroffene in Form von aktuellen und zentral verfügbaren Informationen und Hilfestellungen, sei dies zu finanziellen Fragen, Schule/Ausbildung und Förderung, Betreuungsmöglichkeiten oder Freizeitangeboten. Der Austausch mit anderen betroffenen Eltern war für einige eine wertvolle Ressource, andere hätten sich diesen gewünscht.

Die betroffenen Kinder / Jugendlichen haben Schwierigkeiten, sich im 'normalen' Alltag zu bewegen. Soziale Kontakte zu pflegen ist eine Herausforderung, im Umfeld werden die Kinder oft ausgegrenzt. Auch das Erkennen der eigenen Bedürfnisse und 'adäquates' Reagieren darauf bereitet den Kindern selbst grosse Schwierigkeiten.

UMFRAGE, ERKENNTNISSE & TESTIMONIALS

Die Testimonials

**“ Mein Kind wird diagnostiziert mit
Autismus-Spektrums-Störung (ASS). Verunsicherung,
Ungewissheit und die Frage: Was bedeutet das für mein Kind?
Was bedeutet das für unsere Familie? Plötzlich besteht ein
grosser Informationsbedarf und man ist froh um jede Hilfe. ”**

Lukas Burkhalter

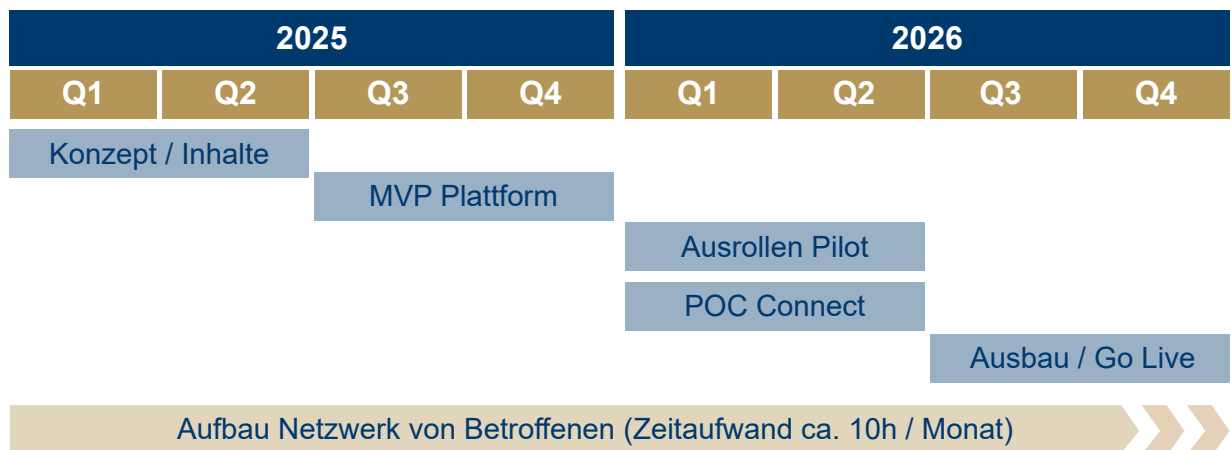
**“ Die schulische Integration
war eine grosse Heraus-
forderung und machte uns
phasenweise hilflos... ”**

Patricia Stoll

**“ Wir werden als Eltern
oft abgestempelt als überbe-
vormundende Helikoptereltern,
die ihr Kind nicht loslassen
können... ”**

Maurice Perriard

ZEITPLAN & KOSTENSCHÄTZUNG



Konzept und Inhalte

- Zeitaufwand der Projektgruppe für Austausch / ca. 10h pro Monat
- Erarbeitung der Inhalte durch einzelne Projektteilnehmende / 12 Tage über 6 Monate

– Einbezug externer Unterstützung für technische/grafische Umsetzung CHF 3 000.–

externe Kosten

Minimal Viable Product (MVP)/Funktionierende Lösung, min. nutzenstiftender Inhalt

- Zeitaufwand der Projektgruppe für Austausch / ca. 10h pro Monat
- Erarbeitung aller Inhalte durch Projektgruppenmitglieder / 24 Tage über 6 Monate

– Einbezug externer Unterstützung für UX/UI Unterstützung CHF 5 000.–

externe Kosten

Pilot

- Zeitaufwand der Projektgruppe für Austausch / ca. 10h pro Monat
- Erarbeitung der Inhalte durch Projektgruppenmitglieder / 12 Tage über 6 Monate

«POC» Connect

- Check / Proof of Concept mit Krebsliga, ob ihre Peer-Plattform (<https://peerplattform.krebsliga.ch>) für unsere Zwecke übernommen werden darf/kann.
- Zeitaufwand der Projektgruppe für Austausch / ca. 10h pro Monat
- Verhandlung z.B. mit der Krebsliga (Peer-Plattform) durch Vertreter*innen der Projektgruppe / 4 Tage

Ausbau / Go Live

- Zeitaufwand der Projektgruppe / 1-2 Tage, ca. 10h pro Monat
- Zeitaufwand in der Betriebsphase / 1 Tag pro Monat durch Admin-Team

– Bereitstellen der Werbemittel für die relevanten Komm-Kanäle CHF 2 000.–

externe Kosten

AUSBLICK UND BEWERBUNG FÜR DIE PROJEKTUNTERSTÜTZUNG

Beim geplanten Proof of Concept (POC) steht der Aufbau einer Plattform für den persönlichen Austausch zwischen interessierten Betroffenen im Zentrum.

Diese Phase ist für das Projekt zentral um herauszufinden, wie wir mit dem geplanten Vorhaben den grösstmöglichen Nutzen schaffen können.

Unsere Umfrage hat ergeben, dass neben Zugang zu Informationen und Themen wie (schulische) Integration insbesondere auch die finanzielle Belastung eine der grössten Herausforderungen für betroffene Eltern ist. Hier sehen wir seitens Projektteam und als Teil der Kiwanis Organisation grosses Potenzial für die Weiterentwicklung der Plattform.

Die Finanzierung des POC erlaubt uns, durch den frühen Einbezug von weiteren Betroffenen, die Bedürfnisse der Zielgruppe besser kennenzulernen und zu validieren. Dadurch kann die Weiterentwicklung zielgerichtet geplant und in der Umsetzung eine maximale Wirkung erzielt werden. Zusätzlich können wir in dieser Phase Kontakte zu Fachorganisationen aufbauen, um zu prüfen, wo Synergien möglich sind.

Aus diesem Grund bewirbt sich der KC E-Space Mittelland beim Kiwanis Gönnerverein für die finanzielle Unterstützung. Der Unterstützungsbeitrag wird zur Finanzierung des POC für unser wichtiges und langfristiges ♥-ens Projekts verwendet.

PROJEKTTEAM

Die Menschen hinter der Idee



Samuel Niklaus



Karin Mathys



Lukas Burkhalter



Corinne Meyer



Tasha Del Percio



Mitglieder



Kiwanis
E-SPACE MITTELLAND

Serving the children of the world.