



Positionspapier

"Autismus in der Krise"

von

autismus Mittelhessen e.V. (Verfasser)

autismus Rhein Main e.V.

autismus Nordhessen e.V.



Inhalt

Inhaltsverzeichnis.....	2
Spezielle Bedarfe von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung (ASS) im Bereich der ambulanten und stationären psychiatrischen Versorgung und Krisenunterstützung.....	3
Zur besonderen Situation von Erwachsenen mit ASS	4
Spezielle Bedarfe psychiatrischer Begleitung und Versorgung im Bereich Wohnen ..	6
Spezieller Bedarf in der psychiatrischen Begleitung und Unterstützung in den Familien	7
Potentielle Gelingensbedingungen einer psychiatrischen Krisenversorgung bei ASS	9
Schlusswort	11
Literatur:	12
Unterstützer:	13



Spezielle Bedarfe von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung¹ (ASS) im Bereich der ambulanten und stationären psychiatrischen Versorgung und Krisenunterstützung

Der Regionalverband autismus Mittelhessen e.V. veranstaltet regelmäßig einmal jährlich einen Runden Tisch zu relevanten Themen in den Lebensbereichen Arbeit und Wohnen bei Erwachsenen mit ASS. Betroffene, Angehörige, Hilfeanbieter und Kostenträger und weitere Fachleute (u.a. aus den Universitäten Gießen und Marburg) kommen hier zu einem spezifischen Thema zusammen, um gemeinsam über Bedarfe und die derzeitige Angebots- und Versorgungsstruktur in der Region Mittelhessen zu sprechen und auf diese Weise eine Weiterentwicklung anzuregen. Es besteht eine Kooperation mit den beiden anderen hessischen Regionalverbänden in Frankfurt und Kassel, sowie mit dem Arbeitskreis Autismus Wetterau.

In den Jahren 2014, 2015 und 2016 standen die Treffen unter der Fragestellung, wie die ambulante und stationäre psychiatrische Versorgung und Krisenunterstützung bei Erwachsenen mit ASS in der Region Mittelhessen derzeit gestaltet ist und wo dringender Handlungsbedarf besteht.

Das vorliegende Positionspapier ist auf dem Hintergrund dieser drei Runden Tische im Rahmen einer Arbeitsgruppe entstanden und gibt die dort diskutierten und benannten Bedarfe wieder.

¹ Im weiteren ASS



Zur besonderen Situation von Erwachsenen mit ASS

ASS ist eine komplexe Entwicklungsstörung, die sich bei aktuell 1 % der Bevölkerung (vgl. u.a. Bölte 2014, Noterdaeme & Enders, 2010), in den Bereichen der sozialen Interaktion, der zwischenmenschlichen Kommunikation, sowie in der Wahrnehmungsverarbeitung und Handlungsplanung und -ausführung im Alltag äußert. Betroffene Personen haben im gesamten Autismus Spektrum (nicht- und wenig sprechend oder verbal, mit und ohne kognitive Beeinträchtigungen) meist in einem oder mehreren Lebensbereichen (Wohnen, Bildung, Arbeit, Freizeit, Freundschaft, Partnerschaft) erhebliche Schwierigkeiten, eine altersgemäße Teilhabe zu realisieren. Häufig wird ihr Anderssein in ihrem Wahrnehmungs- und Informationsverarbeitungsstil vom sozialen Umfeld nicht oder wenig verstanden bzw. es erfolgt aus verschiedenen Gründen nur eine geringe Anpassung der Umgebungsbedingungen, oft aufgrund eines mangelnden Zugangs zu autismusspezifischen begleitenden Hilfen (u.a. Autismustherapie, Beratung des Umfelds). Dieser Zugang und die nötige Finanzierung sind an das Vorliegen einer psychiatrischen Diagnose gebunden; aktuell gibt es derzeit in Hessen kaum kassenfinanzierte diagnostische Angebote für Erwachsene, die eine Verdachtsdiagnose ASS überprüfen lassen möchten.

Aber auch wenn eine psychiatrische Diagnose vorliegt kann es trotz hoher Kompensations- und Anpassungsleistungen der Betroffenen und starker Bemühungen des sozialen Umfelds bei Erwachsenen mit ASS mit erhöhter Wahrscheinlichkeit zu psychischen Überlastungen und Krisen, die mit Depressionen, Ängsten, Zwängen und herausforderndem Verhalten verbunden sein können (vgl. u.a. Angaben von 30 bis 50 % der Erwachsenen mit ASS bei Bölte 2009, Theunissen 2003, 2014, Vogeley 2012) kommen. Die Person selbst und auch das direkte Umfeld (Familie und professionelle Assistenz) gelangen hier oftmals, trotz manchmal intensiver pädagogischer Unterstützung², an die Grenzen ihrer Möglichkeiten.

² Der Zugang zu passgenauen, autismusfreundlichen pädagogischen Unterstützungsformen ist nach Einschätzung des Runden Tisches nicht flächendeckend verfügbar.



Das Angebot der ambulanten und stationären psychiatrischen Behandlung ist für viele Personen mit ASS daher ein wichtiger Baustein ihres Unterstützungssystems, häufig in Form von ambulanter medikamentöser Therapie bei auftretenden komorbiden Störungen, aber auch in akuten Krisensituationen. Gerade in diesem zentralen Unterstützungsbereich zeigen sich, so die gemeinsame Analyse beim Runden Tisch von autismus Mittelhessen e.V., erhebliche Bedarfe / spezifische Lücken in der Versorgung, die dringend abgedeckt bzw. geschlossen werden müssen.



Spezielle Bedarfe psychiatrischer Begleitung und Versorgung im Bereich Wohnen

Personen mit ASS benötigen im Bereich Wohnen häufig besondere Unterstützungsangebote. Dies ist in der Regel unabhängig davon, ob sie in heterogenen oder homogenen Wohngruppen leben. Ausschlaggebend sind Anpassungsprobleme im sozialen Miteinander, Verhaltensschwierigkeiten sowie fremd- und selbstverletzendes Verhalten.

In rein pädagogisch ausgerichteten Wohnkonzepten ist eine regelmäßige psychiatrische Begleitung von besonderer Bedeutung. Diese sollte neben der individuellen medizinischen Betreuung der Bewohner_innen auch einen regelmäßigen Austausch mit dem pädagogischen Team pflegen. In der gemeinsamen Beratung können auftretende Probleme oft besser erklärt und verstanden werden und die notwendigen Interventionsmaßnahmen aufeinander abgestimmt werden.

Tritt eine Krise auf, die nicht ambulant aufgefangen werden kann, ist eine stationäre Aufnahme in einer psychiatrischen Klinik unabdingbar. Hier stoßen wir aktuell auf erhebliche Probleme: Wenn eine Klinik zur Aufnahme bereit ist, scheitert die dortige Behandlung in der Regel daran, dass es nahezu keine Stationen gibt, die auf die besonderen Bedarfe des benannten Personenkreises vorbereitet sind. Die gemeinsame Unterbringung mit klassisch psychisch kranken Patienten überfordert in der Regel alle Beteiligten.



Spezieller Bedarf in der psychiatrischen Begleitung und Unterstützung in den Familien

Die Ausführungen für Menschen mit ASS in Wohneinrichtungen gelten ebenso für Familiensysteme, in denen die Betroffenen bei den Eltern oder anderen Angehörigen leben. Hier stellt sich die Situation allerdings zumeist noch schwieriger dar. Zu den genannten Komponenten kommen verschiedene familiäre Aspekte hinzu:

- Es gibt kaum Entlastung des Systems durch professionelle Dritte oder routinierte Vertretungssysteme.
- Für Angehörige sind Krisen weitaus schwieriger zu ertragen als für Betreuer_innen in einem professionellen Wohnsetting, da die emotionale Eingebundenheit viel größer ist.
- Oftmals fällt bereits der Kontakt zu Hilfesystemen schwer, da dies nach wie vor in vielen Fällen als schambehaftet erlebt wird. Die nicht stimmigen bzw. wenig angepassten Angebote für Menschen mit ASS befördern zusätzliche Ängste.
- Das Erwachsenwerden geht häufig mit Krisen einher. Während Menschen in Wohneinrichtungen hier oftmals bereits große Verselbstständigungsprozesse durchlebt haben, werden diese im familiären Setting häufig in Krisen erst erbracht und/oder notwendig. Für Eltern ist der Weg ihrer Töchter und Söhne ins Erwachsenenalter oft mit schmerzvollen Erlebnissen und Konflikten verbunden. Die Betroffenen erleben die Situation häufig als schwierig, weil sie den Weg in die Selbständigkeit, das Erwachsensein gegen die Ängste der Eltern sowie gegen eigene Ängste gehen müssen. Dies kann zu erheblichen emotionalen Verstrickungen führen.



Benötigt werden daher aus unserer Sicht vorbereitete und autismusfreundliche Stationen (bei Bedarf auch geschützt, bzw. geschlossen), deren Personal besonders zum Thema Autismus geschult ist. Dies betrifft sowohl die ärztlichen als auch die pflegerischen Mitarbeiter_innen. Dabei sollte auch der Umgang mit erheblichen fremd- und/oder selbstverletzenden Verhaltensweisen kein Hindernis darstellen.

Eine enge Zusammenarbeit mit der Wohneinrichtung und den Angehörigen sollte die Zeit des stationären Aufenthalts begleiten. Wichtig ist das Verhalten von Personal, das auch in der Arbeit mit Angehörigen des Personenkreises speziell geschult ist und hier verständnisvoll unterstützend agieren kann.



Potentielle Gelingensbedingungen einer psychiatrischen Krisenversorgung bei ASS

Während im Kindes- und Jugendalter zumeist eine feste Anbindung an die Bereiche Kinder- und Jugendpsychiatrie/Pädiatrie besteht, fehlt diese im Erwachsenenalter häufig. Eine Überleitung der psychiatrischen Zuständigkeit zwischen diesen beiden Lebensbereichen sollte systematisch erfolgen, da eine feste Zuordnung von Klient_in und Arzt/Ärztin als Kernkriterium einer gelingenden psychiatrischen Krisenbegleitung für Menschen mit ASS und der begleitenden Systeme zu verstehen ist³. Dies geschieht im Idealfall bereits vor dem Eintritt einer Krise und hat eine stabilisierende und somit auch präventive Funktion.

Befürchtungen, Ängste, negative Erfahrungen (übermäßige Sedierung, Fixierung, etc.) Traumatisierungen, uvm. in Zusammenhang mit der psychiatrischen Versorgung führen häufig dazu, dass Hilfen nicht, oder aber erst zu einem Zeitpunkt, an dem eine Krise bereits weit fortgeschritten ist, in Anspruch genommen werden. Das bisherige begleitende System ist zu diesem Zeitpunkt bereits häufig am Ende seiner Ressourcen, die Anforderungen an die Klinik, sowie die Behandlungserfolge und somit an eine Rückführung hoch (vgl. Dose 1995). An dieser Stelle entsteht ein Teufelskreis, welcher durch die oben genannte feste Zuordnung und damit verbundene präventive Funktion aufgelöst werden kann, wenn der Arzt/die Ärztin Teil des begleitenden Systems wird.

Im Rahmen dieser Zusammenarbeit sollte im Austausch sowohl die fachliche Expertise des Arztes/der Ärztin⁴, als auch das Erfahrungswissen der Betroffenen und

³ Hierzu zählen insbesondere das Wissen und die Erfahrung über Wirkung und mögliche paradoxe Effekte von Medikation. Dieses personenspezifische Wissen generiert sich idealerweise im regelmäßigen Austausch zwischen Arzt/Ärztin und begleitendem Umfeld. Ein häufiger Wechsel ist hier kontraproduktiv.

⁴ Hierzu zählen je nach Bedarf und Situation auch das Hinzuziehen einer zweiten ärztlichen Meinung, der Austausch mit Fachkolleg_innen und der Austausch mit bisherigen involvierten Ärzten/Ärztinnen.



des begleitenden Umfeldes (Copingstrategien, Entspannungsmaßnahmen, Reizreduktion, etc.) einfließen. Als mögliches Ergebnis hieraus können bspw. Kriseninterventionspläne entwickelt werden, welche gestuft Interventionen beinhalten, bevor eine Krise eskaliert (Häußler et al. 2014).

Voraussetzung hierfür seitens der Klinik ist eine entsprechende Offenheit der beteiligten Akteure gegenüber den besonderen Bedarfen des Personenkreises ASS. Eine stärkere Verankerung des Themengebietes in den Ausbildungscurricula und spezifische Fort- und Weiterbildungen ist hierfür unerlässlich, ebenso eine gesicherte Finanzierung der psychiatrischen Begleitung.



Schlusswort

Anliegen und Ziel dieses Positionspapieres ist es, einen detaillierten Fokus auf die besonderen Bedarfe von Menschen mit Autismus im Allgemeinen und der Bedingungen einer psychiatrischen Krisenversorgung im Speziellen zu legen und Handlungsbedarfe zu verdeutlichen. Die derzeit überwiegend als unbefriedigend zu bewertende Situation und die aktuellen Prävalenzzahlen von etwa einem Prozent der Gesamtbevölkerung fordern auf, gemeinsame Lösungen zu entwickeln. Hierzu sind Expertise und Erfahrung von Autist_innen, Angehörigen, Mitarbeiter_innen begleitender Dienste, Ärzten/Ärztinnen und Therapeut_innen gleichermaßen von Bedeutung.

Das vorliegende Papier bildet die Position aller beteiligten Akteure des Runden Tisches von autismus Mittelhessen e.V. ab. Perspektivisch sollen hierfür weitere beteiligte Personen und Institutionen zur Unterstützung und Beteiligung angesprochen werden, um gemeinsam für eine wesentliche Verbesserung der psychiatrischen Versorgungsstrukturen für Menschen mit ASS in Mittelhessen einzutreten.



Literatur:

Bölte, Sven (2009): Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven. Bern: Verlag Huber.

Dose, Matthias (1995): Krisenintervention für autistische Erwachsene im Psychiatrischen Krankenhaus/Fachabteilung. In: Bundesverband Hilfe für das autistische Kind, Vereinigung zur Förderung autistischer Menschen e.V. (Hrsg.): Autismus und Familie. Tagungsbericht. Bonn: Reha-Verlag, 186-194.

Häußler Anne; Tuckermann, Antje; Kiwitt, Markus (2014): Wenn Verhalten zur Herausforderung wird. Dortmund: Borgmann.

Noterdaeme, Michele & Enders, Angelika (2010): Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Stuttgart: Kohlhammer.

Theunissen, Georg (Hrsg., 2003): Krisen und Verhaltensauffälligkeiten bei geistiger Behinderung und Autismus. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

Theunissen, Georg (1. Aufl. 2014): Menschen im Autismus-Spektrum. Verstehen, annehmen, unterstützen. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

Vogele, Kai (2009): Anders sein. Asperger-Syndrom und Hochfunktionaler Autismus im Erwachsenenalter. Ein Ratgeber. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.



Unterstützer:

 <p>Lebenshilfe Gießen</p>	 <p>LHW Lebenshilfework Marburg-Biedenkopf</p>
 <p>Lebenshilfe Wetzlar-Weilburg e.V.</p>	 <p>Autismus-Therapieinstitut Langen</p>
 <p>IRA Gießen Institut für Rehabilitationspsychologie und Autismus</p>	