



Integrierte Versorgung für Menschen mit autistischen Störungen

Bestandsaufnahme und Perspektiven in Oberbayern

Inhalt

Begrüßung Josef Mederer vorgetragen von Markus Witzmann Josef Freisleder	4 6	Die MAS-Selbsthilfegruppe Oberbayern Christine Schulz, Dorothea Heiser, Alison Boyle, Moira Fraser	33
Die Fachtagung – ein großer Erfolg Christine Schulz	7	Struktur für den Schulalltag Annette Werner Frommelt	36
Autismus Kompetenznetzwerk und Autismus Kompetenzzentrum Markus Witzmann, Christine Schulz	8	Der MSD-Autismus Oberbayern Gudrun Tischner-Remington, Klaus Funke	38
Autismus rechtzeitig erkennen PD Dr. med. Michele Noterdaeme	10	Das Abensberger Trainingsprogramm Heike Vogel, Gisela Kraus	40
Schwierigkeiten im Alltag Uni-Prof. Dr. Beate Herpertz-Dahlmann	11	Zwischen Förderstätte und Werkstatt Lucia Wübbeling, Martina Schabert	42
Die Probleme von Familien mit autistischen Kindern Dr. Nicosia Nieß	12	Leben in Institutionen Gertraud Müller, Dorothea Wießmeier	46
Diagnostische und therapeutische Besonderheiten im Erwachsenenalter Prof. Dr. med. Matthias Dose	16	Ich finde meinen Weg Helmut Hirner, Marc Risse	50
Die Schule – ein wichtiger Mittelpunkt Rita Wagner	20	Recht auf normales Wohnen Rasa Lebouc, Thilo Wimmer, Kati Bernstein, Dr. Nicosia Nieß	53
Früherkennung autistischer Störungen PD Dr. med. Michele Noterdaeme, Dr. med. Gudrun Rogler	22	Auf dem ersten Arbeitsmarkt bestehen Dr. Luitgard Stumpf, Eva Neudecker, Astrid Heel-Himmelstoß	56
Frühförderung – so früh wie möglich Monika Naggl, Renate Mirbauer, Nadine Becker	26	Das persönliche Budget Marga Tobolar-Karg, Bettina Lange, Bertram Fasel	60
Hilfe bei Krisen Dr. med. Franziska Gaese, Anja Wiberg	30	Aggressivität im Heimalltag May-Britt Jörder, Erika Mayer	64
		Was bedeutet Lebensqualität? Ingrid Berger	66

Veranstalter:

Autismus Kompetenznetzwerk Oberbayern

Geschäftsstelle:

Eisenacher Straße 10 (Eingang Wartburgplatz) · 80804 München
Telefon 089 / 45 22 58 70 · Fax 089 / 45 22 58 719
www.akn-obb.de · E-Mail: info@akn-obb.de

Autismus Kompetenzzentrum Oberbayern gemeinnützige GmbH

Eisenacher Straße 10 (Eingang Wartburgplatz) · 80804 München
Telefon 089 / 45 22 58 70 · Fax 089 / 45 22 58 719
www.autkom-obb.de · E-Mail: info@autkom-obb.de

Veranstaltungsort:

Heckscher-Klinikum

Deisenhofener Straße 28 · 81539 München

Impressum

Herausgeber

Autismus Kompetenzzentrum Oberbayern gemeinnützige GmbH
Eisenacher Straße 10 (Eingang Wartburgplatz), 80804 München
Telefon 089 / 45 22 58 70, Fax 089 / 45 22 58 719
www.autkom-obb.de, E-Mail: info@autkom-obb.de.de

Geschäftsführer

Markus Witzmann

1. Auflage 500; Januar 2009

Spendenkonto

Bayerische Hypo- und Vereinsbank AG, München
Kto.-Nr. 66 85 80 491, BLZ 700 20 270

Gesamtkonzept, Layout und Produktion

Layout & Grafikbüro Alex Dankesreiter
Nymphenburger Str. 129, 80636 München
Telefon 089 / 45 21 94 00
E-Mail: adankesreiter@mnet-online.de

Druck und Verarbeitung

Heininger GmbH
Hansastraße 181, 81373 München
Telefon 089 / 760 30 75
www.office@pressenter.de

Wir bedanken uns für die finanzielle Unterstützung bei
Kliniken des Bezirks Oberbayern Kommunalunternehmen
Landeshauptstadt München
Bezirk Oberbayern





Integrierte Versorgung für Menschen mit autistischen Störungen

Bestandsaufnahme und Perspektiven in Oberbayern

Anfang der 40er Jahre beschrieben

Leo Kanner (1943) den „early infantile autism“, und Hans Asperger (1944) „die autistische Psychopathie“. Da Kanner in den USA lebte und Asperger in Wien, ging man davon aus, dass sie während des zweiten Weltkrieges keine Kenntnis von der Publikation des anderen hatten und somit unabhängig voneinander die Kindergruppe beschrieben und mit dem Namen „autistisch“ bezeichnet haben, im Rückgriff auf Bleuler, der diesen Begriff für ein Symptom der Schizophrenie geprägt hatte.

Kanner wurde 1894 in Klekutow, Galizien, damals Österreich-Ungarn geboren. 1906 kam er nach Berlin. 1920 begann er als Assistenzarzt an der 2. medizinischen Klinik der Charité. 1924 emigrierte er in die USA. 1931 eröffnete er dort die erste kinderpsychiatrische Abteilung in einer Kinderklinik der USA. 1944 beschrieb er 11 Kinder mit frühkindlichem Autismus: „The outstanding, „pathognomonic“ fundamental disorder is the children’s inability to relate themselves in the ordinary way to people and situations from the beginning of life,“ (Kanner 1943, S. 242).

Hans Asperger wurde 1906 in Hausbrunn bei Wien geboren. Er studierte Medizin in Wien. 1932 wurde er Leiter der heilpädagogischen Abteilung der Universitätskinderklinik in Wien

und schrieb 1938 einen ersten Artikel über ein Kind mit einer autistischen Psychopathie. In seiner Habilitationsschrift, die 1944 veröffentlicht wurde, beschrieb Asperger dann eine Gruppe von Kindern, deren gemeinsames Merkmal in einer erheblichen Störung der Beziehung zu anderen Menschen und im sozialen Kontakt besteht. Es seien fast ausschließlich Jungen betroffen, die meist normal oder hochbegabt seien, einige haben zudem eine Sonderbegabung. Asperger beschreibt das Auftreten von auffälligen Persönlichkeiten in den Familien. Er geht von einer Vererbung aus. „Längst ist die Frage entschieden, dass auch psychopathologische Zustände konstitutionell verankert und darum auch vererbbar sind, freilich auch, dass es eine eitle Hoffnung ist, einen klaren einfachen Erbgang aufzuweisen: diese Zustände sind ja zweifellos polymer, also an mehrere Erbinheiten gebunden“ (Asperger 1944, S. 128).

Heutzutage werden autistische Störungen in den Klassifikationsschemata unter dem Begriff der tief greifenden Entwicklungsstörungen zusammengefasst. Es handelt sich dabei um eine Gruppe von Störungen mit sehr vielfältigem Erscheinungsbild, wobei Schwierigkeiten in der Bewältigung von sozialen Situationen im Vordergrund stehen. Um der Vielfältigkeit der Störung gerecht zu werden,

hat sich in der letzten Zeit der Begriff „Autismus Spektrum Störungen,“ durchgesetzt. Autistische Störungen sind chronische, nicht heilbare Störungen, die oft eine langfristige Begleitung der Betroffenen erfordern.

Der Verband der bayerischen Bezirke hat die Gründung von Kompetenzzentren für Autismus in jedem Bezirk beschlossen. Der Regierungsbezirk Oberbayern hat 2008 ein Autismus Kompetenzzentrum initiiert. Diese Initiative hat zum Ziel, Menschen mit Autismus, deren Angehörigen, Partnern und Bezugspersonen möglichst niedrigschwellig und umfassend Unterstützung bereit zu stellen und somit einen Beitrag zur Verbesserung der individuellen Lebenssituation zu ermöglichen.

Wir möchten mit dieser Fachtagung wichtige Aspekte der Arbeit mit Menschen mit autistischen Problemen darstellen. Neben Früherkennung und diagnostischer Einschätzung dieser komplexen Problematik, geht es auch um schulische Möglichkeiten, Beruf und Wohnen.

Wir laden Sie herzlich ein, an unserer Tagung teilzunehmen, und freuen uns auf einen regen Austausch.

Dr. Michele Noterdaeme
Markus Witzmann

Begrüßung

Grußwort von Josef Mederer, Bezirkstagspräsident

vorgetragen von Markus Witzmann

Geschäftsführer der Autismus Kompetenzzentrum
gemeinnützigen GmbH



**Sehr geehrte
Damen und Herren,**

ich begrüße Sie sehr herzlich zur Fachtagung „Integrierte Versorgung für Menschen mit autistischen Störungen“.

Vornweg darf ich Sie im Namen des ehemaligen Bezirkstagspräsidenten **Franz Jungwirth** sowie des im Oktober neu gewählten Bezirkstagspräsidenten **Josef Mederer** willkommen heißen, die heute leider nicht persönlich anwesend sein können. Beide haben mich gebeten, Ihnen ihre besten Grüße zu übermitteln. Der Bezirk Oberbayern setzt sich seit Jahren aktiv für die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Autismus ein. Es gibt Berechnungen, die von etwa 25.000 Menschen mit Autismus in Oberbayern ausgehen. Es wird angenommen, dass davon rund die Hälfte Kinder und Jugendliche sind.

Markus Witzmann

markus.witzmann@autkom-obb.de

Grußwort von Josef Mederer

Zahlreiche engagierte Aktivitäten aus den Bereichen der Selbsthilfe, der freien Wohlfahrtspflege und der Politik haben auf die großen Versorgungslücken bei Menschen mit autistischen Störungen und ihren Angehörigen sowie Bezugspersonen aufmerksam gemacht.

Auf Initiative der damaligen Behindertenbeauftragten Frau Ina Stein und in enger Abstimmung mit dem Sozialministerium wurden in einer Reihe von Fachveranstaltungen die speziellen Bedarfe dieser Personengruppe ermittelt und Lösungsansätze formuliert. Diese mündeten in der Gründung von so genannten Autismus Kompetenzzentren, die als niederschwellige Kontakt- und Beratungsstellen in ganz Bayern eingerichtet werden sollen.

2007 beauftragte der ehemalige Bezirkstagspräsident Franz Jungwirth schließlich das neu gegründete Kommunalunternehmen der Kliniken des Bezirks Oberbayern mit der Erarbeitung einer integrierten Konzeption zur Schaffung eines oberbayerischen Autismus Kompetenzzentrums. Durch seinen persönlichen Einsatz hat er

dem Projekt die erforderliche Nachhaltigkeit verliehen. Und so gilt Herrn Jungwirth an dieser Stelle besonderer Dank. Das Jahr 2007 war geprägt von der Entwicklung und Ausprägung der grundlegenden Strukturen. In Zusammenarbeit mit den unterschiedlichen Versorgungspartnern aus den Bereichen Selbsthilfe, freie Wohlfahrtspflege und medizinische Versorgung wurden die strukturellen Voraussetzungen für die Gründung eines Autismus Kompetenznetzwerkes, genannt akn, sowie eines Autismuskompetenzzentrums in Oberbayern, genannt autkom, geschaffen.

Hierzu gilt es vor allem die Kooperationsvereinbarung für das Autismus Kompetenznetzwerk mit der Geschäftsordnung für einen Fachbeirat, die Rahmenkonzeption für das Kompetenzzentrum sowie die Grundlagen zur Gründung einer gemeinnützigen GmbH als Träger der neuen Kontakt- und Beratungsstelle autkom in Oberbayern zu erwähnen. Die wesentlichen Meilensteine folgten schließlich in diesem Jahr. Die Autismus Kompetenzzentrum Oberbayern gemeinnützige GmbH wurde gegründet und die Kontakt- und Beratungsstelle in Mün-



chen-Schwabing eröffnet. Träger der gemeinnützigen GmbH sind der Paritätische in Bayern als Vertreter der freien Wohlfahrtspflege, der Angehörigen- und Betroffenenverband autismus Oberbayern e.V. als Vertreter der Selbsthilfe und das Kliniken des Bezirks Oberbayern Kommunalunternehmen als Vertreter der medizinischen Versorgung. Diese stehen stellvertretend für alle an dem Versorgungsnetzwerk beteiligten Versorgungspartnern im akn. Insgesamt 24 Kooperationspartner und fünf Empfehlende aus den Bereichen Politik, Selbsthilfe, freie Wohlfahrtspflege, medizinische Versorgung sowie berufliche und schulische Förderung unterzeichneten im April 2008 die Kooperationsvereinbarung.

Das Hauptaugenmerk liegt auch hier auf dem Ausbau des Versorgungsangebotes für Menschen mit Autismus in Oberbayern. Ziel ist es, niederschwellig und umfassend Unterstützung für Menschen mit Autismus, deren Angehörige, Partner und Bezugspersonen anzubieten. All diese Entwicklungen waren von Kooperation und dem gemeinsamen Interesse getragen. Erst durch die Zusammen-

arbeit aller Beteiligten konnten die Projekte und Planungen in die Tat umgesetzt werden. Nun gilt es, den geschaffenen Strukturen durch das aktive Miteinander Leben zu verleihen.

Meine sehr geehrten Damen und Herren, auch im Namen der Gesellschafter der Autismus Kompetenzzentrum gemeinnützigen GmbH, sowie der Veranstalter darf ich Sie recht herzlich zur ersten gemeinsamen Fachtagung begrüßen.

Herzlichen Dank, Josef Mederer

Markus Witzmann:

An dieser Stelle möchte ich mich besonders bei allen Referenten, aus dem In- und Ausland, den Künstlern und allen Beteiligten aus dem Organisationsteam von akn und autkom bedanken, die das Gelingen der Veranstaltung ermöglichen.

Im Mittelpunkt der Tagung steht sowohl die Bestandsaufnahme zur integrierten Versorgung für Menschen mit Autismus in Oberbayern als auch durch den aktiven fachlichen Austausch Perspektiven von der Frühförderung bis zur beruflichen Teilhabe oder Inklusion von Menschen mit Autismus neu zu

beleuchten. Die morgigen Workshops sollen Ihnen hierzu vor allem Gelegenheit bieten. **Ich darf Sie auffordern**, aktiv in den Dialog zwischen Betroffenen, Angehörigen und Professionellen einzutreten, damit neue Impulse für die zukünftige Gestaltung der Lebensräume von Menschen mit Autismus von dieser Fachtagung ausgehen. Abschließend wünsche ich uns allen eine abwechslungsreiche und interessante Veranstaltung mit intensiven Begegnungen und einen gelungenen Austausch über die Versorgungssektoren und Berufsgruppen hinweg.

Meine sehr geehrten Damen und Herren, **nun möchte ich das Wort an Herrn Dr. Freisleder übergeben**. Herr Dr. Freisleder ist Ärztlicher Direktor des Heckscher-Klinikums für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik, das zum Verbund der Kliniken des Bezirks Oberbayern gehört. Das Heckscher Klinikum ist eng in die Zusammenarbeit mit dem Autismus Kompetenzzentrum und dem Autismus Kompetenznetzwerk eingebunden und stellt uns zusammen mit der Heckscher-Schule die Räume für diese Tagung zur Verfügung.

Markus Witzmann

Grußwort

Dr. med. Franz Joseph Freisleder

Ärztlicher Direktor des Heckscher-Klinikums für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik



Meine sehr verehrten Damen und Herren,

tiefgreifende Entwicklungsstörungen, frühe dementielle Syndrome, kinderpsychiatrische Aspekte bei geistiger Behinderung – immer wieder haben wir im Heckscher-Klinikum während der letzten zehn Jahre versucht, diese in unserem Fachgebiet manchmal etwas vernachlässigten Themen in großen Symposien zu behandeln und genauer zu beleuchten.

Ich freue mich sehr, dass wir diese Serie heute und morgen als Partner des Autismus Kompetenzzentrums und des Autismus Kompetenznetzwerks Oberbayern fortsetzen können und begrüße Sie alle zu unserer Fachtagung auch im Namen meiner Mitarbeiter ganz herzlich.

Die Konzeption der diesjährigen Tagung über das autistische Spektrum ist aus meiner Sicht ein Signal und ein Beleg dafür, dass während der zurückliegenden Dekade hier bei uns in Oberbayern bei der Diagnostik und der Behandlung autistischer Störungen vieles in Bewegung gekommen ist, ja, dass wir uns in einer neuen Aufbruchstimmung befinden.

Während man bis vor nicht allzu langer Zeit in Anlehnung an sehr eng gefasste Diagnosekriterien meinte, dass nur vier bis sechs von 10.000 Menschen an Autismus leiden, gehen neuere Studien im Hinblick auf das gesamte autistische Spektrum von ca.

10-fach höheren Prävalenzzahlen aus. Das mag auf den ersten Blick vielleicht erschrecken. Diese Zahlen verdeutlichen uns aber auch, dass bei der Diagnose Autismus mehrdimensionale Gesichtspunkte berücksichtigt werden müssen und dass autistische Störungen eben in unterschiedlicheren Gestaltformen und Ausprägungsgraden auftreten können als früher gedacht. Diese neue, differenziertere Sichtweise sollte uns vielleicht außerdem ein Stück von einer eher pessimistischen Grundhaltung im Hinblick auf die Erfolgsaussichten einer Behandlung autistischer Syndrome befreien. Wohl dosierter Optimismus ist vor allem dann angebracht, wenn wir Betroffene möglichst früh im Kindesalter erkennen, für sie und ihre Familien wissenschaftlich erprobte, individuelle Förder- und Therapiemaßnahmen anbieten und sie auch über integrierte Strukturen im Erwachsenenalter weiter adäquat begleiten. Dazu ist jedoch die Bündelung der Kompetenz von allen seriösen Experten auf dem Autismussektor, von Kinder-, Jugend- und Erwachsenenpsychiatern, von Psychologen, Pädagogen und Sozialarbeitern, von Elternverbänden, Selbsthilfegruppen und den für die Hilfestellung politisch Verantwortlichen unverzichtbare Voraussetzung.

Unter diesem Motto stehen die Vorträge und Workshops unserer Veranstaltung über „Integrierte Versorgung für Menschen mit autistischen Störungen“. Genau das ist auch die Zielsetzung des neu gegründeten Autismus-Kompetenznetzwerks Oberbayern. Damit dieses Netzwerk zum Erfolgsmodell wird, müssen sich in diesen Prozess aber auch autistische Menschen, die sich oft ein Leben lang mit ihren Defiziten arrangieren müssen, selbst entsprechend ihren persönlichen Möglichkeiten und Erfahrungen aktiv mit einbringen. In sehr vielen Fällen haben Betroffene ihre unmittelbare Umgebung und uns alle gelehrt, dass sie trotz ihrer unterschiedlich ausgeprägten Handicaps Großartiges leisten und erreichen können.

Ich danke Frau Privatdozentin **Dr. Michele Noterdaeme**, Vorstandsvorsitzende des akn Oberbayern und Herrn **Markus Witzmann**, Geschäftsführer von autkom Oberbayern für die Organisation dieser Tagung, wünsche uns allen einen sehr interessanten Nachmittag und darf jetzt die Moderation an Frau Dr. Noterdaeme übergeben.

Dr. med. Franz Joseph Freisleder
franzjoseph.freisleder@heckscher-klinik.de

Die Fachtagung – ein großer Erfolg

Ein attraktives Rahmenprogramm für Betroffene, Eltern, Angehörige und Fachleute

Christine Schulz
Dipl. Psychologin/Psychotherapeutin
Organisation der Fachtagung

Neben Fachvorträgen und Workshops wurde ein attraktives Rahmenprogramm von den Veranstaltern angeboten. 260 Besucher konnten sich an den zahlreichen Präsentationsständen über die Arbeit der akn-Partner informieren.

Bereichert wurde das Programm am ersten Tag durch einen Kurzfilm über die künstlerische Arbeit der autistischen Malerin **Bettina Wutz** und ihrer Kunsttherapeutin **Marianne Knohl-Thoenes**.

Die Klavierstücke – die Toccata von Robert Schumann und Summertime von Georg Gershwin, dargeboten von **Martin Keller** – untermalten den darauffolgenden Tag.

Durch die farbenfrohen Kunstwerke von **Michael Fodermaier** erweckten auch die Wände des Heckscher-Klinikums zum Leben.

Für das leibliche Wohl der Gäste sorgte der **Catering-Service** des Heckscher-Klinikums.

Die **Buchhandlung Biazza** präsentierte einen Querschnitt durch die Literatur zum Thema Autismus und das pharmazeutische Unternehmen **Lilly** stellte sich ebenfalls mit einem Stand vor.

Einen Dank möchten wir auch den Mitarbeitern des Zuverdienstprojekts **Floristik „grün & quer“** aussprechen, die die schöne Blumendekoration kreiert haben. Des Weiteren richtet sich unser besonderer Dank an **alle Referenten und Mitwirkenden**, das **Heckscher-Klinikum** für die Bereitstellung ihrer Räumlichkeiten, sowie den **Bezirk Oberbayern**, die **Stadt München**, das **Sozialministerium** und das Unternehmen **Lilly** für die finanzielle Unterstützung.



Informationsstand des pharmazeutischen Unternehmens Lilly und der Buchhandlung Biazza



Kunstoffilmvorführung: Malerin Bettina Wutz (li) mit ihrer Kunsttherapeutin Marianne Knohl-Thoenes (re)



Dr. Michele Noterdaeme mit Michael Fodermaier und seinen Kunstwerken



Auch das leibliche Wohl kam nicht zu kurz



Anregender Austausch unter den Besuchern

Autismus Kompetenznetzwerk und Autismus Kompetenzzentrum

Entstehung und Gründung

Das **Kliniken des Bezirkes Oberbayern Kommunalunternehmen** wurde im Jahr 2007 durch den damaligen Bezirkstagspräsidenten mit der Entwicklung eines Projektes zur Erarbeitung einer integrierten Konzeption zur Schaffung eines oberbayerischen Autismus Kompetenzzentrums beauftragt. Damit sollte den verschiedenen Aktivitäten aus den Bereichen der Selbsthilfe, freier Wohlfahrtspflege und Politik Rechnung getragen werden, die sich im Vorfeld dieser Beauftragung mit unterschiedlichsten Konzepten und Anträgen an das Sozialministerium und an den Bezirk Oberbayern für die Schaffung eines neuen Versorgungsbausteins für Menschen mit Autismus eingesetzt haben.

Unter Einbeziehung unterschiedlicher Versorgungspartner aus den Bereichen Selbsthilfe, medizinischer Versorgung sowie der freien Wohlfahrtspflege wurden im Verlauf des Jahres 2007 die strukturellen Voraussetzungen dafür geschaffen. Vor dem Hintergrund des integrativen Ansatzes wurde ein Rahmenkonzept für ein Autismus Kompetenznetzwerk (akn) erstellt sowie eine Kooperationsvereinbarung entwickelt, welche später von allen Kooperationspartnern unterschrieben wurde. Darüber hinaus wurde eine Geschäftsordnung für einen Fachbeirat für Menschen mit Autismus in Oberbayern sowie die Grundlagen zur Gründung einer gemeinnützigen GmbH erarbeitet, das Autismus Kompetenzzentrum (autkom). Diese Aktivitäten wurden durch eine Selbsthilfekonzeption und durch ein IT-Rahmenkonzept für ein gemeinsames Internetportal ergänzt. Auf der politischen Ebene wurde eine Petition in den Landtag durch die Selbsthilfe (MAS- Selbsthilfegruppe

Oberbayern) eingereicht und schließlich stimmten die zuständigen Kostenträger der Umsetzung dieses integrativen Konzeptes zu. Damit war der Weg frei für die Einrichtung eines Kompetenzzentrums für Menschen mit Autismus in Oberbayern. Die Gründung erfolgte im März 2008. Als Gesellschafter dieser niederschwelligen Kontakt- und Beratungsstelle gemeinnützige GmbH konnten das Kliniken des Bezirkes Oberbayern-Kommunalunternehmen (60%), der Paritätische, als einer der Spitzenverbände der Wohlfahrtspflege (20%) und der Eltern- und Angehörigenverband autismus Oberbayern e.V. (20%) gewonnen werden. Für eine Entscheidungsfindung ist es notwendig, dass mindestens zwei der Gesellschafter zustimmen.

Einen Monat später, im April 2008 wurde im Rahmen einer Feierstunde im Kleinen Theater in Haar die Kooperationsvereinbarung von insgesamt 29 Einrichtungen unterzeichnet.

Unterzeichner waren Vertreter aus den Bereichen der Kliniken, Schulen, Frühförderstellen, heilpädagogischen Tagesstätten, Anbieter betreuten Woh-

Markus Witzmann

Geschäftsführer der Autismus Kompetenzzentrum
Oberbayern gemeinnützige GmbH

Christine Schulz

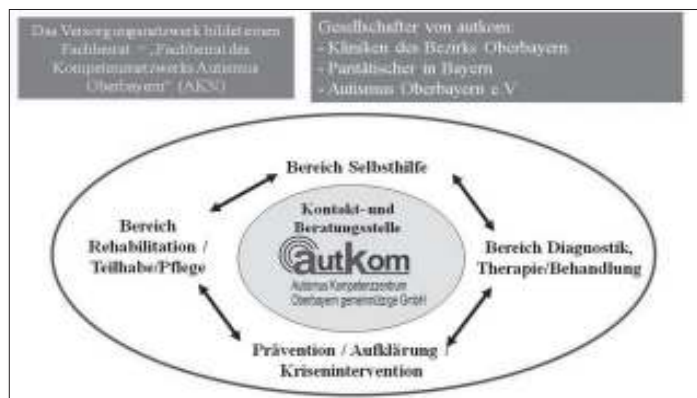
Dipl. Psych.; Psychotherapeutin; Leitung der Autismus
Kompetenzentrum Oberbayern gemeinnützige GmbH;
akn Geschäftsstelle

nens und Arbeitens, der Selbsthilfe sowie niedergelassene Psychiater des Kinder- und Jugendbereichs sowie aus dem Erwachsenenbereich.

Konzeption und Zielsetzung

Das Netzwerk basiert auf einen integrativen Versorgungsansatz, der auf bereits bestehende Versorgungsangeboten aufbaut, diese sinnvoll vernetzt, ergänzt und qualitativ weiterentwickelt.

Als eine zentrale Zielsetzung des akn ist die Stärkung der Interessensvertretung für Menschen mit Autismus, deren Angehörigen, Partnern und Bezugspersonen zu nennen. Die Versorgung von Menschen mit Autismus soll qualitativ optimiert und die strukturelle Zusammenarbeit der Institutionen verbessert werden. Die Lebensbedingungen für Menschen mit Autismus sollen verbessert werden, genauso wie die gesellschaftliche Situation der Angehörigen. Ein flächendeckendes Versorgungsnetzwerk



unter größtmöglicher Berücksichtigung der bereits regional vorhandenen Versorgungsstrukturen soll ausgebaut und weiterentwickelt werden.

Die Zielgruppe der Netzwerkpartner sind Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Autismus. Aber auch autistische Menschen mit zusätzlicher geistiger und/oder körperlicher Behinderung gehören zur Zielgruppe. Autismus versteht sich dabei als frühkindlicher Autismus, Asperger Autismus, High Functioning Autismus, also aller Störungen im autistischen Spektrum. Zur Zielgruppe zählen ebenso Angehörige wie Bezugspersonen. Weitere Leistungsempfänger sind Ehrenamtliche, Selbsthilfegruppen, Fachleute sowie Sozialinstitutionen

Fachbeirat

Der Fachbeirat besteht aus benannten Vertretern der akn-Kooperations-/Verbindungspartner und den unterstützenden Behörden/Leistungsträger. Er hat sich eine Geschäftsordnung gegeben, die beispielsweise die Stimmverhältnisse bei Entscheidungen regelt. Der Fachbeirat hat eine Geschäftsstelle, welche im Autismus Kompetenzzentrum integriert ist. Es wurde ein Vorstand gewählt, der die verschiedenen Bereiche des Versorgungsspektrums repräsentiert. Der Fachbeirat orientiert sich an neuen wissenschaftlichen Erkenntnissen, um sich der Entwicklung in der Gesundheitspolitik anpassen zu können. Er soll dazu beitragen die Versorgung von Menschen mit Autismus nachhaltig zu verbessern, setzt dazu Versorgungsimpulse und intensiviert die Vernetzung der an der Versorgung beteiligten Einrichtungen, Ämter, Selbsthilfe- und Angehörigengruppen sowie Institutionen. Er beteiligt sich aktiv an der Öffentlichkeitsarbeit.

Der Fachbeirat ist für die fachliche Weiterentwicklung des akn Oberbayern mitverantwortlich, indem dieser z.B. Standardinstrumente und Prozeduren entwickelt, Datensammlung und -auswertung anregt und durchführt.

Das Autismus Kompetenzzentrum

Das Autismus Kompetenzzentrum ist integrierter Versorgungspartner des akn. Es wurde von diesem als neues wesentliches Versorgungsangebot eingerichtet und hat als Kontakt- und Beratungsstelle eine besondere Lotsen- und Unterstützungsfunktion für das Netzwerk. Clearing, Informations- und Kompetenzvermittlung, Beratung, Krisenintervention, Unterstützung der Selbsthilfe werden als niederschwelliges Angebot vorgehalten. Das interdisziplinäre Team von autkom setzt sich aus folgenden Berufsgruppen zusammen: Ärzte, Psychologen, Psychotherapeuten, Sozialpädagogen, Heilpädagogen, Verwaltungsassistenten, IT-Fachkräften sowie ehrenamtliche Mitarbeiter.

Als niederschwellige Angebote stehen Clearing/Kurzberatungen, Informations- und Kompetenzvermittlung, Beratungsgespräche, auch telefonisch, Krisenintervention, Unterstützung der Selbsthilfe und die Weitervermittlung zu den Partnern im Mittelpunkt der Arbeit des autkom Teams.

Um eine größtmögliche Niederschwelligkeit herzustellen hat man sich für einen eigenen und unabhängigen Standort entschieden. Bei sich ergebenden Bedarf ist beabsichtigt, Sprechstundenzeiten in anderen Regionen Oberbayerns anzubieten (unter Nutzung der Netzwerkstruktur des akn) und Außenstellen einzurichten, wie bereits in Ingolstadt (schon) geschehen. Ein Onlineberatungsmodul wird entwickelt.

Laufende Projekte und Vorhaben

Im akn werden im Jahr 2009 die Arbeitskreise „Schule, Beschäftigung und Arbeit“, „Diagnostik und Therapie“ und „Wohnen“ ihre Arbeit aufnehmen. Sie haben das Ziel, Qualitätsleitlinien und -standards, sowie Maßnahmen zur Optimierung der jeweiligen Bereiche zu erarbeiten.

Bereits 2008 kann das IT-Portal eröffnet werden. 2009 wird es durch ein Onlineberatungsmodul ergänzt wer-



den. Für das Jahr 2010 ist bereits ein integratives Kunstprojekt geplant, wofür die Vorbereitungen bereits ange laufen sind.

Ausblick

Die Angebote der Kontakt- und Beratungsstelle sollen über eine eigens hierzu entwickelte Datenbank evaluiert werden. Die beschriebenen Projekte Onlineberatung, Facharbeitskreise und Kulturprojekt werden umgesetzt.

Die Integration der Kooperationspartner akn in das Informations- und Beratungsangebot autkom soll z. B. mit Hilfe von regelhaften Sprechstunden der Schulen und Frühförderung ausgebaut werden. Die Kontakt- und Beratungsstelle autkom soll durch die Einführung der DIN ISO 9001:2000 im Sinne des Qualitätsmanagements zertifiziert werden.

Für das Autismus Kompetenznetzwerk sollen zusätzliche Kooperationspartner, wie z. B. Integrationsamt, niedergelassene Psychotherapeuten oder der universitärer Versorgungsbereich gewonnen werden. Forschungsvorhaben sollen initiiert und durch Mitarbeit unterstützt werden. Spezifische Therapieangebote und Weiterbildungsprogramme sollen ausgebaut werden.

Markus Witzmann

markus.witzmann@autkom-obb.de

Christine Schulz

christine.schulz@autkom-obb.de

Autismus rechtzeitig erkennen

Früherkennung und Frühbehandlung von autistischen Störungen

Menschen mit einer Störung aus dem autistischen Spektrum leiden unter einer komplexen, neurobiologisch bedingten Entwicklungsstörung, die durch multiple Beeinträchtigungen besonders in den Bereichen soziale Interaktion, Sprache und Kommunikation sowie stereotype Bewegungsmuster oder Sonderinteressen gekennzeichnet ist. Die Störung verläuft chronisch und ist nicht heilbar. Therapieansätze zielen darauf ab, die Beeinträchtigung des einzelnen betroffenen Menschen möglichst gering zu halten. Dabei ist es von entscheidender Bedeutung, dass **Förderung und Therapie** so früh wie möglich beginnen, damit mögliche Beeinträchtigungen gar nicht erst eintreten oder durch entsprechende Therapien umgehend günstig beeinflusst werden können, und damit Folgeerkrankungen möglichst vermieden oder gering gehalten werden können. Die Prognose von Kindern mit Störungen aus dem autistischen Spektrum wird entscheidend davon beeinflusst, in welchem Alter die Störung erkannt und diagnostiziert wird.

Erste Symptome werden von den Eltern bereits sehr früh berichtet. Die Erfahrung aus der Praxis zeigt jedoch, dass die Diagnose einer autistischen Störung oft Jahre nach Auftreten der ersten Symptome, gestellt wird. Dies bedeutet, dass wertvolle Zeit für früh eingeleitete Förder- und Therapiemaßnahmen verloren geht, was sich ungünstig auf die Prognose der betroffenen Menschen auswirkt.

Im Heckscher-Klinikum werden Patienten aus der Region Oberbayern versorgt. Es wurden die Daten von 665 Patienten analysiert, bei denen im Zeitraum von 1997 bis 2007 eine Diagnose aus dem autistischen Spektrum gestellt wurde. In der Gruppe

der Kinder mit einem „Frühkindlichen Autismus“ oder einem „atypischen Autismus“ geben 40 % der Eltern an, Auffälligkeiten schon im ersten Lebensjahr bemerkt zu haben, 35 % im zweiten und 20 % im dritten Lebensjahr. Nur 5 % der Eltern geben an, erst nach dem 36. LM. Probleme bei ihrem Kind erkannt zu haben.

In der Gruppe der Kinder mit einem „Asperger Syndrom“ geben 18 % der Eltern an, Auffälligkeiten im ersten Lebensjahr bemerkt zu haben, 20 % im zweiten und 37 % im dritten Lebensjahr. 25 % der Eltern geben an, dass die Probleme erst nach dem 36. LM deutlich wurden.

Sowohl Kinder mit einem frühkindlichen Autismus wie auch Kinder mit einem Asperger Syndrom zeigen in der Regel schon früh relativ typische Verhaltenskonstellationen.

Für den frühkindlichen Autismus berichten die Eltern in der Regel über Sprachschwierigkeiten (Ausbleiben oder Stagnieren der Sprachentwicklung, kein sinngemäßer Gebrauch der Wörter, Echolalien oder Ich-Du-Verwechslungen). An zweiter Stelle werden gleichhäufig sowohl soziale Defizite beobachtet wie das Ausbleiben des sozialen Lächelns oder ein Desinteresse an anderen Kindern wie auch eigenartige Verhaltensweisen. Symptome einer allgemeinen Entwicklungsverzögerung stehen eher im Hintergrund. Beim Asperger Syndrom wird die vierte Kategorie „allgemeine Verhaltensauffälligkeiten“ am häufigsten zitiert. Jedoch stehen auch hier bei mehr als 60 % der Kinder ein oder mehrere typische Verhaltens-

merkmale im Vordergrund. In der Gruppe der Kinder mit einem frühkindlichen Autismus oder einem atypischen Autismus wird die Diagnose durchschnittlich mit sechs Jahren und zwei Monaten gestellt, in der Gruppe der Kinder mit einem Asperger Syndrom mit neun Jahren und einem Monat.

Für die verspätete Zuordnung gibt es zwei Hauptgründe. Erstens ist die Ausprägungsform der Verhaltenskonstellation in der frühen Kindheit in den primär versorgenden **Einrichtungen unzureichend bekannt** und wird entsprechend nicht erkannt. Darüber hinaus werden die Verhaltenskonstellationen oft durch erhebliche komorbide Störungen verdeckt. In der Gruppe der frühkindlichen autistischen Störungen ist es in erster Linie die geistige Behinderung, kombiniert mit einer Epilepsie oder einem genetischen Syndrom. In der Gruppe der Kinder mit einem Asperger Syndrom können Aufmerksamkeits- und Aktivitätsprobleme oder oppositionelle Verhaltensweisen im Vordergrund stehen, so dass die typischen Störungen in der Interaktion nicht richtig erkannt werden. Durch eine bessere Weiterbildung in der Primärversorgung und eine enge Vernetzung zwischen den Einrichtungen der Primärversorgung und den spezialisierten Einrichtungen der Kinder- und Jugendpsychiatrie sollte eine frühere Diagnosestellung möglich sein.

PD. Dr. med. Michele Noterdaeme
Leitende Oberärztin, Heckscher-Klinikum
gemeinnützige GmbH; Vorstandsvorsitzende akn

Dr. Michele Noterdaeme
michele.noterdaeme@heckscher-klinik.de

Schwierigkeiten im Alltag

Asperger-Autismus und die Störung der sozialen Kognition

Der Asperger-Autismus ist durch eine qualitative Beeinträchtigung der sozialen Interaktion, ausgeprägte Sonderinteressen, und im Gegensatz zum Morbus Kanner durch eine meist normale kognitive Entwicklung gekennzeichnet. Seine Häufigkeit beträgt 1-3/1.000. Das Alter bei Diagnosestellung ist deutlich später als beim frühkindlichen Autismus und liegt zwischen neun und elf Jahren.

Differentialdiagnosen des Morbus Asperger sind das ADHS, Angststörungen, der elektive Mutismus, Schizophrenie und bipolare Erkrankungen. Häufige Begleiterkrankungen sind ebenfalls das ADHS, Tic-Störungen, Depressionen und Zwangserkrankungen.

Theoretische Konzepte der zugrunde liegenden Störungen bei autistischen Syndromen sind eine Störung der Theory of Mind, der exekutiven Funktionen (begrenzte Planungsfähigkeit und Flexibilität) sowie eine Störung der zentralen Kohärenz (gestörte ganzheitliche Erfassung). Die Störung der s.g. Theory of Mind wird als Ursache für die Störung der sozialen Interaktion bei autistischen Störungen angesehen.

Unter der Theory of Mind versteht man eine Konzeptbildung über mentale Zustände bei sich selbst und anderen. Die Störung dieser Fähigkeit führt zu erheblichen Schwierigkeiten im Alltag, da das Verhalten des Gegenübers nicht eingeschätzt oder prognostiziert werden kann. Dies wird im Vortrag an mehreren Beispielen aufgezeigt. Bei den autistischen Spektrumsstörungen zeigen sich Einschränkungen dieser Fähigkeit schon sehr früh, z. B. bei mangelndem Sym-

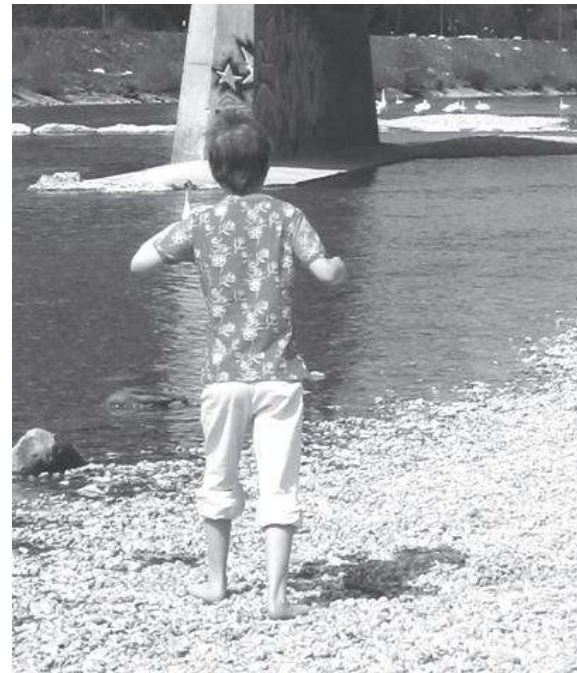
bolspiel oder mangelnden Fähigkeiten zur Imitation im Kleinkindesalter.

Neuere Forschungen zeigen Veränderungen des s.g. social brain networks bei Patienten mit autistischen Spektrumsstörungen auf, wozu der inferiore frontale Gyrus, der superiore temporale Sulcus, der superiore frontale Gyrus, die Amygdala und der fusiforme Gyrus gehören.

Bis heute ungeklärt ist die Frage, ob Minderaktivierung in diesen Bereichen, also z. B. im Gyrus fusiformis und in den Amygdala, angeboren oder erworben sind. Jüngste Untersuchungen sprechen eher für eine angeborene Veränderung dieser neuronalen Netzwerke. So konnten wir in einer eigenen Untersuchung zeigen, dass auch Väter von autistischen Jungen eine verminderte Aktivierung in diesem Bereich im Vergleich zu gesunden Kontrollpersonen aufweisen.

Neben der Veränderung in dem s.g. social brain network weisen jüngste Befunde auch auf eine Veränderung im Bereich des Spiegelneuronensystems hin, die sich schon bei Kindern mit autistischen Störungen nachweisen lassen. Mögliche Therapieansätze für die Verbesserung der sozialen Kognition beim Asperger-Syndrom und anderen autistischen Spektrumsstörungen werden aufgezeigt, haben sich aber bisher als nicht ausreichend effizient erwiesen.

Uni-Prof. Dr. Beate Herpertz-Dahlmann
 Universitätsklinikum Aachen, Direktorin der Klinik für
 Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie



Prof. Dr. Beate Herpertz-Dahlmann
 bherpertz-dahlmann@ukaachen.de

Die Probleme von Familien mit autistischen Kindern

Was macht das Zusammenleben so schwierig und was kann helfen?
Ein Plädoyer für die Angehörigen.

Die Belastungsfaktoren

ergeben sich zum einen aus der Tatsache, dass ein behindertes Kind immer mehr Kräfte von der Familie fordert, als ein gesundes Kind.

Unabhängig von der Art der Behinderung gilt auch das, was Prof. A. Görres in einem Vortrag so ausdrückte: Eine Familie mit einem behinderten Kind zieht Berater an wie ein Pferd die Schmeißfliegen. Das ist drastisch ausgedrückt. Prof. Görres hatte selbst zwei behinderte Kinder, und es trifft den Kern eines oft herabsetzenden Umgangstons. Wer ein behindertes Kind hat, muss ja etwas falsch gemacht haben und muss sich alle Rat„schläge“ anhören, ist noch immer in den Köpfen unserer Mitmenschen verankert.

Zum anderen wird jede Familie, die ein behindertes Kind bekommt, durch unsere Gesetzgebung automatisch zum Sozialhilfeempfänger. Sozialhilfeempfänger zu sein ist aber in unserer Gesellschaft kein angesehener Stand, auch insgesamt sagen viele Familien mit einem behinderten Angehörigen, dass man es mit dem behinderten Menschen durchaus aushalten könnte, nicht aber den zermürbenden Umgang mit Ämtern, Pflegekassen usw..

Zum Anderen gibt es eine Reihe von Belastungsfaktoren, die direkt aus einer Behinderung aus dem autistischen Spektrum resultieren. Sie zu benennen kann ein erster Schritt sein, die Belastung auch zu verringern:

Die späte Diagnose führt zu einer langen Verunsicherungsphase der Familien. Wenn wir uns vor Augen führen, wie sehr die Zeit von ein oder zwei Tagen an den Nerven zerrt, wenn wir auf Laborwerte warten, die Aufschluss geben sollen, ob ein Kind eine lebensbedrohliche Erkrankung hat oder eine harmlose, gut zu behandelnde. Dann können wir uns da ein Stück weit einfühlend, wie eine über Jahre dauernde Verunsicherung wirkt, wenn die Eltern immer wieder Auffälligkeiten sehen und vertröstet werden- „das wächst sich schon noch aus“ oder beschuldigt werden, sie würden in ihr doch völlig normales Kind eine Störung hineininterpretieren.

Die genetische Komponente führt oft zu Fragen, an „wem es liegt“, denn „in unserer Familie hat es so etwas noch nie gegeben“. Da tun sich oft Gräben auf zwischen Schwiegereltern und der Familie, da gehen Großeltern auf Distanz statt die junge belastete Familie zu unterstützen.

Die Kommunikationsstörung ab Geburt erschwert die Aufnahme einer Beziehung zum Kind, denn das Kind kann die von den Eltern ausgesandten Signale nicht verstehen und daher auch nicht adäquat antworten.

Dr. Nicosia Nieß

Vorstandsvorsitzende autismus Oberbayern e.V.
akn Vorstandsmitglied

Die mangelnden nonverbalen Signale erschweren das Verständnis für das Kind. Es ist schwer, ein Baby zu tragen, das sich nicht anschmiegen will. Es schmerzt, ein Kind zu haben, dessen Blick man nicht einfangen kann. Es ist Quelle ständiger Verunsicherung, wenn man das Geschrei des Kindes kaum deuten kann, auf der anderen Seite aber auch nicht verstehen kann, worüber sich dieses Kind freut.

Die mangelnde Spielfähigkeit erschwert den Umgang mit dem Kind – auch für die Geschwister! Und machen Sie Besuche mit einem Kind, das nicht mit den anderen Kindern spielen kann oder will – so werden „normale“ soziale Kontakte oft zur Qual.

Der häufige Schlafmangel ist für die Eltern sehr belastend. Wer Kinder hat, kennt Nächte, in denen man ein paar mal aufstehen muss. Wenn diese Nächte aber zur Regel werden, wenn nach Wochen oder Monaten nur noch eine Sehnsucht bleibt: „Wann kann ich schlafen“, dann ist die Gesundheit der Eltern gefährdet und dann gehen auch Beziehungen leicht kaputt, weil keiner mehr fähig ist, einen klaren Gedanken zu fassen.

Die unsichtbare Behinderung macht es sehr schwer, sich ins Kind einzu-

„Eine Familie mit einem behinderten Kind zieht die Berater an wie ein Pferd die Schmeißfliegen“

(Prof A. Görres, Vater zweier behinderter Kinder)

fühlen. Das gilt für die Eltern selbst, das gilt noch mehr für Nachbarn, Freunde, Verwandte. Von einem Kind im Rollstuhl erwartet keiner, dass es schnell mal die Treppe rauffläuft, um etwas zu holen. Von einem autistischen Kind erwartet man das sehr wohl und interpretiert es als dumm oder unhöflich, wenn es auf eine Aufforderung nicht reagiert.

Autismus ist weitgehend unbekannt, die Eltern können Angehörigen und Nachbarn schwer die Diagnose erklären. Die Eltern sind ja selbst zunächst mit einem Fremdwort konfrontiert und brauchen Zeit und viele Erklärungen, um die Verhaltensweisen des Kindes einordnen zu können. Was ist Behinderung, was ist Trotz, was ist Unfähigkeit, was ist Bequemlichkeit? Wir stehen oft vor einem Rätsel bei unserem Kind und Menschen, die nicht so vertraut mit seinem Verhalten sind, urteilen nach dem „äußeren Eindruck“ und der ist sehr oft falsch.

Die Familien haben keine Vorstellung von der Zukunft dieses Kindes. Alle Eltern haben Vorstellungen, sehen Ihr Kind als Schulanfänger, als Lehrling oder Abiturienten, als Handwerker oder als Büroangestellte – aber keiner hat eine Ahnung, wie die Zukunft für ein behindertes Kind aussehen könnte. Ich erinnere mich an ein Gespräch mit einer Familie. Der Mann war Automechaniker. Ängstlich fragte er mich, was für einen Beruf sein Sohn wohl lernen könne. Der Bub war

schwer eingeschränkt, sprach nicht – für mich war der Weg in eine Werkstatt für behinderte Menschen am wahrscheinlichsten. Ich erzählte dem Mann, dass der autistische Sohn einer Kollegin in einer Werkstatt für behinderte Menschen arbeitete und dort Rohrschellen machte. Dieser Vater war erleichtert. Rohrschellen kannte er und er sah jetzt als Zukunftsperspektive, dass auch sein Sohn etwas Sinnvolles arbeiten könnte.

Unangemessenes soziales Verhalten führt sehr leicht zur Fehldeutung als Erziehungsfehler. Die „Alltagspsychologie“ geht davon aus, dass Eltern ihren Kindern entweder durch Vorbild oder durch bewusste Lenkung angemessenes soziales Verhalten beibringen. Eltern, denen so etwas Selbstverständliches nicht gelingt, werden schnell als Versager ausgegrenzt. Das passiert den Eltern autistischer Kinder leider oft auch in den Schulen oder Tagesstätten für behinderte Menschen, wo die Eltern jener „braven, sozialen“ Kinder, die „nur“ eine geistige Behinderung haben, oft sicher sind, dass sie ja wissen, wie (und dass) man ein behindertes Kind erziehen kann.

Hans Asperger hat selbst in seinen Vorträgen oft geäußert, man müsse mit diesen Kindern „selbst autistisch werden“, um ihnen angemessene Hilfen geben zu können. Leider führt das aber oft zu der Fehlinterpretation durch die Umwelt, dass die Eltern mit



Michael Fodermaier

„Man muss mit diesen Kindern ‚selbst autistisch werden‘, um ihnen angemessene Hilfen geben zu können“

(Hans Asperger)

ihrem – in Wirklichkeit aus Rücksicht auf das Kind veränderten – Kommunikationsstil das Verhalten des Kindes hervorgerufen hätten. Der Respekt vor den Bedürfnissen der Kinder führt häufig zu einem veränderten Lebensstil der Familien. Da tut es weh, wenn sich eine Familie einschränkt, um dem autistischen Kind entgegenzukommen und dafür Prügel bezieht: „Wenn die Eltern sich so seltsam benehmen, muss das ja Folgen für das Kind haben“.

Hilfreiche Maßnahmen

Kontakte zu anderen betroffenen Familien bahnen. Wir alle haben ein tiefes Bedürfnis, mit Menschen zusammenzukommen, die „auf gleicher Wellenlänge“ liegen. Bei allen Gesprächskreisen, Stammtischen, Fortbildungen erfahren wir, wie hilfreich es ist, wenn wir als Eltern die tollsten Eskapaden unserer Kinder erzählen können und die anderen nicken und sagen „ja, das kennen wir auch“. Autismus macht einsam – nicht nur die Kinder, sondern auch die Eltern. Menschen kennenzulernen, die Verständnis und Mitgefühl haben, weil sie im gleichen Boot sitzen, lässt so manche Kränkung leichter verschmerzen.

Die Behinderung erklären. Autismus Spektrum Störung, Kanner-Syndrom, Asperger, F 84.0 – das sind zunächst für Eltern nur Fremdwörter, die keine Beziehung zu ihrem Kind haben. Es braucht Zeit, bis sie verstehen können, dass Max sie nicht ärgern will, wenn er immer wieder sagt „Will der Max ein Wurstbrot essen“, sondern dass er in seiner Sprachentwicklung noch weit zurück ist. Was verstehen die Fachleu-

te unter einer Stereotypie? Was unter expressiver Sprachstörung?

Die Zukunftsaussichten dieses Kindes beschreiben. Viele Familien mit kleinen autistischen Kindern möchten gern in Austausch mit anderen Eltern kleiner Kinder kommen, etwas über Förderung, über Alltagsbewältigung erfahren. Aber das dringendste Bedürfnis ist es, die Eltern erwachsener autistischer Menschen kennenzulernen, denn die öffnen ein Fenster in die Zukunft.

Entlastung durch Hilfen zu Pflegegeld, Betreuerdienst, Ferienbetreuung. Autistische Kinder sind anstrengend, fordern die Familie oft bis an die Grenze der Belastungsfähigkeit. Die Eltern können sich vor allem in der ersten Zeit kaum Hilfe holen, weil sie sich erst mal durch den Dschungel der Zuständigkeiten kämpfen müssen. Hier ist es notwendig, dass man ihnen einen Überblick verschafft über die Hilfen, die unser Sozialsystem bereithält. Genauso wichtig ist es, die Eltern zu ermutigen, diese Hilfen in Anspruch zu nehmen und sich nicht entmutigen zu lassen, wenn Mitarbeiter des Versorgungsamtes oder der Pflegekasse so tun, als ob sich die Eltern am Kind bereichern wollten oder ihr Kind „schlechtmachen“.

Verständnis für die schwierige Lage zeigen. Eltern autistischer Kinder erfahren viel Ausgrenzung, bekommen viel Kritik, auch Feindseligkeit zu spüren. Wenn sie auch Menschen finden, die Geduld und Mitgefühl zeigen und die praktischen Probleme nicht gering schätzen, ist dies wertvoll.

Wege der Förderung eröffnen. Die Erziehung eines autistischen Kindes ist anstrengend und sie erfordert ein spezielles Wissen, das die Eltern zunächst nicht haben können. Sie brauchen Anregungen und Anleitung, verständlich und taktvoll. Sie müssen bei den Therapieterminen zuschauen können, sie brauchen Erklärungen, was die Therapeutin in dieser Situation gemacht hat und warum sie das gemacht hat. Diese Erklärungen müssen verständlich sein, auch für Laien, wenn sie erfolgreich sein sollen.

Auch kleine Fortschritte sollten als Erziehungsleistung der Familie anerkannt werden. Es ist verständlich, dass Therapeuten auf ihre Arbeit stolz sind. Es ist auch verständlich, wenn Therapeuten bei kleinen Fortschritten des autistischen Kindes diese Fortschritte ihren Bemühungen zuschreiben. Aber es ist hilfreich, wenn die Therapeuten (die immerhin meist auf kollegiale Unterstützung zurückgreifen können) auch den Anteil der Eltern an den Fortschritten anerkennen und hervorheben. Die Eltern – ohne Fachausbildung, ohne kollegiales Unterstützungssystem und mit einem 24-Stunden-Arbeitstag – bekommen eh nur wenig Anerkennung für das, was sie leisten. Seien Sie als Therapeuten großzügig mit Anerkennung – Sie können es sich leisten!

Wo es möglich ist, „Nachteilsausgleiche“ wie pünktliche Untersuchungstermine ohne Wartezeit ermöglichen. Auch den Eltern bei der Ausstellung von Attesten wenig Wartezeit zumuten. Vielleicht ein gesondertes Wartezimmer für die Familien

„Freundlichkeit und Anerkennung sind die besten Hilfen gegen Bitterkeit und Mutlosigkeit. Sparen Sie nicht daran.“

mit behinderten Kindern beim Kinderarzt – das schützt auch vor den zermürbenden Bemerkungen der unwissenden Eltern nicht behinderter Kinder.

Unterstützung gegenüber Behörden, sie machen leider oft den Familien das Leben schwer. Das betrifft auch die Selbsteinschätzung der Familien – sie sind wirklich nicht so ungeschickt, wie der Gutachter des MDK ihnen vorgeworfen hat! Sie sind nicht gierig, wenn sie die Nachteilsausgleiche für Schwerbehinderte in Anspruch nehmen!

Anerkennung, Lob, Freundlichkeit. Wer unter großen Belastungen lebt, lernt oft, sich abzuschotten gegen Unfreundlichkeit, gegen Missverständnisse. Aber das geht nur unter einem hohen Kraftaufwand, es verhärtet die Familien. Glücklicherweise können wir uns gegen Anerkennung, gegen Lob, gegen Freundlichkeit nicht abschotten. Freundlichkeit und Anerkennung sind die besten Hilfen gegen Bitterkeit, gegen Mutlosigkeit. Sparen Sie bitte nicht daran!

Geduld, auch mit „schwierigen“ Familien. Familien mit autistischen Kindern sind ganz normale Familien. Das heißt auch, dass dabei Familien sind, bei denen es chaotisch zugeht, Familien, die von einem Arzt oder Psychologen zum anderen ziehen, Familien, die zerbrochen sind, Familien, die keinen Rat annehmen, sei er auch noch so fundiert. Verdammen Sie diese Familien nicht, lassen Sie diese Familien nicht „zur Strafe“ auf Termine oder Atteste warten – seien Sie groß-

zügig darin, auch bei diesen Familien gute Ansätze zu sehen und anzuerkennen. Wir können nur auf Stärken aufbauen, diese auch bei schwierigen Familien zu sehen und zu nutzen hilft allen Beteiligten.

Die Geschwister auch im Blickfeld behalten. Die Eltern autistischer Kinder sind meist auch die Eltern nicht-behinderter Kinder. Diese sind nicht „krank“, sie sind in der Regel auch nicht therapiebedürftig. Aber sie wachsen unter den erschwerten Bedingungen auf, die ein autistisches Kind in die Familie trägt. Sie müssen oft zurückstehen, sie werden oft ausgegrenzt, weil sie ein behindertes Geschwister haben. Sie werden mit Problemen konfrontiert, die andere Kinder ihres Alters nicht haben. Sie in ihrer Lebenssituation zu unterstützen, ist uns seit 20 Jahren ein Anliegen durch Seminare für die Geschwister. Da stehen sie im Mittelpunkt, da werden sie ein wenig verwöhnt, da haben sie einen Raum, wo sie unter gleichbetroffenen Kindern über ihre Probleme sprechen können (aber nicht müssen!).

Ich freue mich, dass wir in unserer Arbeit, für die Familien ebenso wie für die autistischen Menschen Verständnis zu wecken und ihnen das Leben zu erleichtern, nun auch durch die Mitwirkung im Autismus Kompetenzzentrum und im Autismus Kompetenznetzwerk Unterstützung finden.

Dr. Nicosia Nieß
nicosia.niess@autismus-oberbayern.de



Diagnostische und therapeutische Besonderheiten im Erwachsenenalter

Diagnostik und Therapie



Diagnostik

Störungen des autistischen Spektrums werden als „tiefgreifende Entwicklungsstörungen“ in der Regel in der frühen Kindheit von Eltern und Bezugspersonen bemerkt und –wenn entsprechende Fachleute und –institutionen eingeschaltet werden – auch diagnostiziert. Demgegenüber werden spezialisierte Einrichtungen zur Diagnostik und Therapie autistischer Störungen bei Erwachsenen entweder von Einrichtungen der Behindertenhilfe oder aber von Personen aufgesucht, die häufig nach Recherche und „Selbst-Test“ mit Fragebögen im Internet zu der Überzeugung gelangt sind, von einer Störung des autistischen Spektrums (in der Regel „Asperger-Syndrom“) betroffen zu sein. Bei den vorgestellten Menschen aus Einrichtungen der Behindertenhilfe geht es in der Regel darum, daß meist zutreffend aufmerksame Bezugspersonen an bislang als „geistig behindert“ qualifizierten Bewohnern Merkmale einer autistischen Störung festgestellt und durch eine qualifizierte Diagnostik bestätigt haben wollen.

Demgegenüber lässt sich im Rahmen einer gründlichen Erhebung der Vorgeschichte (möglichst unter Einbeziehung fremdanamnestischer Angaben aus dem familiären und sozialen Umfeld), psychiatrischen und testpsychologischen (z. B. dem „Adult Asperger Assessment“) Untersuchung die selbstgestellte Diagnose eines „Asperger-Syndrom“ häufig nicht bestätigen: von 20 Erwachsenen, die im Rahmen einer spezialisierten Ambulanz am Isar-Amper-Klinikum, Klinik Taufkirchen/Vils im Jahr 2007 vorstellig wurden, konnte lediglich bei drei Personen die Diagnose eines „Asperger-Syndroms“ bestätigt, bei weiteren drei Personen nicht ausgeschlossen werden. Bei den übrigen 14 Personen

Prof. Dr. med. Matthias Dose
Ärztlicher Direktor, Isar-Amper-Klinikum
gemeinnützige GmbH, Klinik Taufkirchen

wurden andere psychiatrische Diagnosen (z. B. schizophrene Störung (4x), schizoide (4x) oder andere Persönlichkeitsstörung) gestellt.

Als wichtiges differenzialdiagnostisches Kriterium erwies sich dabei die Frage, ob die von nahezu allen Patienten geschilderten Probleme der „reziproken sozialen Interaktion und Kommunikation“ nicht einer der nach der „Internationalen Klassifikation psychischer Störungen/ICD-10“ ausschließenden, anderen psychischen Störung (z. B. einer schizotypen oder schizophrenen Störung, einer zwanghaften Persönlichkeitsstörung oder einer Zwangsstörung) zuzuordnen sind.

Auch bei schizotypen und schizophrenen Störungen kann es zu Problemen der sozialen Interaktion und Kommunikation mit der Folge sozialen Rückzugs oder sozialer Isolation kommen. Allerdings nicht - wie bei den autistischen Störungen – weil die Betroffenen nicht in der Lage sind, sich vorzustellen, was „in anderen Menschen vor sich geht“, sich „in sie hineinzusetzen“ oder nachzuempfinden, was sie erleben, denken oder fühlen. Im Gegenteil: Betroffene von schizotypen oder schizophrenen Störungen neigen

*Nach internationalen Untersuchungen
leiden etwa fünf von
10.000 Menschen an frühkindlichem Autismus.*

Therapie autistischer Störungen im Erwachsenenalter

- Psychoedukation
 - Aufklärung über Störungsbild
 - Behandlungsmöglichkeiten
 - Selbsthilfegruppen
- Psychotherapie
 - Verhaltenstherapie
- Medikamente
 - Störungsspezifisch
 - Symptomatisch/Syndromatisch



Medikamentöse Therapie für Menschen mit Autismus

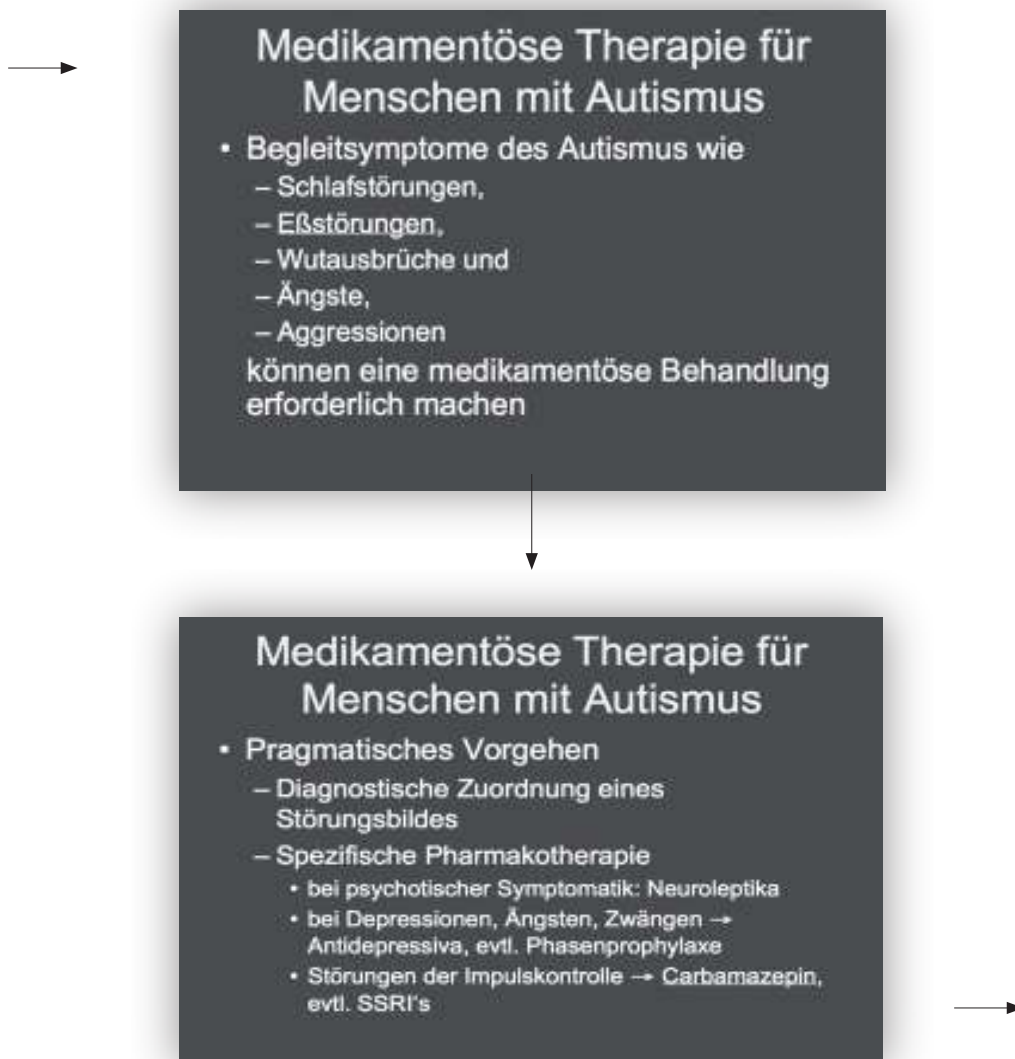
- autistische Menschen können zusätzlich unter psychischen Störungen leiden, z.B.
 - psychotische Störungen (0,8 %)
 - Depressionen (5%)
 - Angststörungen (15%)
 - Zwangsstörung (2,5%)
- (% = Lebenszeitprävalenz in der Allgemeinbevölkerung)



dazu, soziale Signale, Worte, Gesten oder mimische Äußerungen ihrer Umgebung in einem meist für sie nachteiligen und „feindlich“ erlebten Sinn zu interpretieren. Sie interpretieren neutrale Vorgänge ihrer Umgebung als „auf sich gemünzt“ und unterstellen zufälligen Ereignissen eine auf ihre Person gerichtete Bedeutung.

Zwanghafte Persönlichkeiten bzw. Menschen mit Zwangsstörungen neigen – wie auch Betroffene autistischer Störungen – zu stereotypen Handlungen und Ritualen. Im Unterschied zu Menschen mit autistischen Störungen sind sie sich aber zu jeder Zeit der Unsinnigkeit ihrer wiederholten Handlungen und/oder Gedanken bewusst.

Berücksichtigt man das ganze Spektrum autistischer Störungen, kann man von bis zu 25 Menschen auf 10.000 ausgehen.



Warum ist eine sorgfältige Diagnostik wichtig? Um – falls die Diagnose einer autistischen Störung bestätigt werden kann – eine dieser Störung angemessene Therapie anbieten und die dafür vorhandenen in der Regel zu knappen Ressourcen denjenigen zur Verfügung zu stellen, die sie dringend benötigen. Wird einer andere Diagnose gestellt (siehe oben) stehen andere Therapieoptionen zur Verfügung

Therapie:

Viele der aus autistischen Störungen resultierenden Probleme halten lebenslang an und beeinträchtigen die Betrof-

fenen und ihre Umgebung bis ins Erwachsenenalter. Dabei sind es in der Regel weniger die „Kernmerkmale“ des Autismus (Auffälligkeiten der reziproken sozialen Interaktion und Kommunikation), sondern entweder die aus den begrenzten, repetitiven und stereotypen Verhaltensmustern oder aber aus z. T. psychotisch anmutendem Erleben entstehenden (häufig auto- und fremdaggressiven) Verhaltensweisen, die beim Zusammenleben mit autistischen Menschen in der Familie oder in Institutionen Probleme bereiten. Psychische Krisen und Störungen Erwachsener mit autistischen Störungen können medikamentös und verhaltens-

*Jungen sind im Vergleich
zu Mädchen mit etwa 4:1 überrepräsentiert.*



therapeutisch behandelt werden. Die medikamentöse Behandlung von Verhaltens- bzw. psychischen Störungen im Rahmen autistischer Syndrome ist syndromspezifisch.

Im Rahmen verhaltenstherapeutischer Programme werden die im Rahmen einer Verhaltensanalyse gewonnene Erkenntnisse über positive und negative Verstärker spezifischer Verhaltensstörungen (z. B. verstärkte soziale Zuwendung bei auto- oder fremdaggressivem Verhalten) individuell im Sinne einer Verhaltensmodifikation angewendet. Durch Absprache mit den Bezugspersonen im häuslichen oder institutionellen Rahmen wird ein Transfer der im stati-

onären Rahmen angewandten verhaltenstherapeutischen Programme in die jeweilige Lebenssituation der Betroffenen versucht.

Prof. Dr. med. Matthias Dose
m.dose@bkh-taufkirchen.de