

Ziel:

*Öffentlichkeitsarbeit und Bewusstseinsbildung
bei den Kostenträgern und politisch Verantwortlichen*

Menschen mit Autismus nach dem Erwerbsleben

Erforderliche Maßnahmen im Raum Oberbayern

Inhalt	Seite
1. Einleitung	1
2. Vorbemerkung	2
3. Die besondere Situation von Menschen mit Autismus	3
4. Medizinische und psychologische Feststellungen	4
5. Die Situation nach dem Erwerbsleben	6
6. Vorhandene Strukturen und Versorgungsbereiche in Oberbayern	7
7. Folgerungen / Forderungen	8
8. Ausblick	10

1. Einleitung

Ziel dieser Aufzeichnung ist es, auf die besondere Situation von Menschen mit Autismus (im Folgenden **MmA**) nach dem Erwerbsleben, meistens ältere Autisten (**äA**), hinzuweisen und Anstöße zur Lösung ihrer Probleme zu geben, insbesondere im Hinblick auf Gesetzesvorhaben (z.B. Ablösung der Eingliederungshilfe durch ein Leistungsgesetz).

Mit dem Eintritt in das Rentenalter beginnt auch für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung (**ASS**) eine neue Lebensphase, die diese Menschen und alle ihre Bezugspersonen auf den unterschiedlichen Ebenen vor neue Herausforderungen stellt.

Da Autismus in Europa erst ab den 60er Jahren des letzten Jahrhunderts auf breiterer Basis erforscht und in den Einzelfällen häufig auch erst dann diagnostiziert wurde, gibt es noch wenig Erfahrungen mit Menschen mit Autismus im Rentenalter, ihren dabei entstehenden Problematiken und besonderen Bedürfnisse sowie zu Lösungen dieser besonderen Problematik. Hinzu kommt, dass sich in den letzten Jahren die Diagnostik entwickelt hat, so dass auch bei Erwachsenen zunehmend vor allem Asperger-Autismus diagnostiziert wird.

Neuere Studien zeigen, dass etwa 1% der Bevölkerung in unterschiedlicher Intensität vom Autismus betroffen sind. Es wird also notwendig, dass diesen Menschen in einer kritischen Lebensphase geholfen wird: Eltern, Verwandte, Bezugspersonen fallen aus, gesundheitliche Probleme verschärfen sich stärker als bei gesunden Menschen. Der Umgang mit Menschen mit Autismus in Einrichtungen, Seniorenheimen, sozialen Einrichtungen aller Art erfordert eine stärker auf Autismus bezogene Ausbildung von Betreuern und Pflegern.

Auch wenn Autismus nicht heilbar ist, sollte die medizinische Versorgung von Menschen mit Autismus überdacht werden.

Der Fachausschuss des akn „Menschen mit Autismus nach dem Erwerbsleben“ hat sich zum Ziel gesetzt, einen Überblick zu erarbeiten, welche Angebote im Raum Oberbayern zur (ambulanten) Versorgung für diese Zielgruppe bestehen und welche Angebote notwendig sind. Der Arbeitskreis hat bereits einige Maßnahmen zur Verbesserung der Situation angedacht, diese werden ebenfalls aufgeführt.

Das akn hat 2014 einen Fragebogen zur Dokumentation wichtiger Daten über die Entwicklung und die Probleme des einzelnen Menschen mit ASS herausgegeben, der dazu dienen soll, bei einem Wechsel in der Situation des MmA, einen neuen Betreuer schnell zu orientieren. Dieser Bogen ist auszubauen und zu verbreiten (Anlage).

2. Vorbemerkung

Über das Befinden und die Probleme äA ist in der Literatur wenig zu finden, auch die Antworten auf eine Fragebogenaktion (2015) des akn-Fachausschusses waren spärlich, wohl vor allem, weil viele Einrichtungen und Betreuer (noch) nicht viel mit äA zu tun hatten. Tröstlich ist, bei dem Mangel an Informationen zu äA, dass die Befunde in der Literatur und die Antworten auf den Fragebogen einander ergänzen, keinesfalls sich widersprechen.

Grundlegend ist der Aufsatz von Hilde M. Geurts „Aging in Autism – cognitive and neurobiological characteristics“ und der von Heinz Becker „Bis ins (hohe) Alter! Tagesbetreuung von Menschen mit Autismus“ - beide in dem Band „Autismus in Forschung und Gesellschaft“, herausgegeben vom Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Autismus 2014 im Loeper Literaturverlag.

Auf jeden Fall sollten noch einige Nachfragen, so in den Einrichtungen der Stiftung-Attl und des Franziskuswerk Schönbrunn und bei einzelnen Wissenschaftlern auf der Basis dieses Zwischenberichtes gestellt werden.

3. Die besondere Situation von Menschen mit Autismus

Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung haben:

- a) Qualitative Auffälligkeiten in der Kommunikation und Sprache sowie Besonderheiten in der sozialen Kommunikation. Beispielsweise werden Metaphern und Witze, sowie ironische oder sarkastische Bemerkungen sehr oft buchstäblich aufgefasst. Autisten interessieren sich häufig mehr für Fakten als für das soziale Miteinander. Aufgrund ihres erschwerten Einfühlungsvermögens kann es oftmals zu Missverständnissen in sozialen Situationen kommen. Die wechselseitige Entschlüsselung von nonverbaler Kommunikation (Mimik, Gestik und Intonation) ist häufig beeinträchtigt. Soziale Regeln werden oft nicht intuitiv erfasst (z. B. Form der Kontaktaufnahme)
- b) Begrenzte, repetitive und stereotype Verhaltensmuster und Aktivitäten. Es kann jedes Thema zum Spezialinteresse werden, das dann mit ungewöhnlicher Intensität verfolgt wird. Vorlieben und Rituale haben einen hohen Stellenwert.
- c) Sensorische Probleme, sowohl hypo- als auch hypersensitives Empfinden. Dies können taktile, olfaktorische, optische oder akustische Reizfilterschwächen sein. Sensorische Hypersensibilität ist oftmals die Ursache für Überreaktion und Überforderung, die mit einem totalen Kontrollverlust einhergehen kann. Auslöser können dabei geringste Geruchsspuren sein, kleine unscheinbare Geräusche oder auch ein für andere nicht wahrnehmbares Flackern eines Lichtes sein. Die Kleidung stellt oft ein Problem dar,

da sie eine ständige Reizung der Haut darstellt, insbesondere wenn Etiketten oder dergleichen eine lokale Reibung erzeugen.

- d) Teilweise auch motorische Einschränkungen, sowohl in der Feinmotorik oder in der Grobmotorik. Dies kann sich beispielsweise in Koordinationschwierigkeiten, z.B. Links-Rechtskoordination oder Auge- Handkoordination, äußern.

Eine kurze Zusammenfassung der Einschränzungsbereiche findet sich in dem Flyer vom Autismus-Kompetenzzentrum gGmbH autkom „Merkmale der Autismus-Spektrum-Störung“.

Alle diese Merkmale können sich gegenseitig beeinflussen bzw. verstärken.

Komorbiditäten sind u.a. geistige Behinderung, Epilepsie, psychiatrische Erkrankungen wie Depressionen. Sie haben massive Auswirkungen auf den Alltag von äA.

4. Medizinische und psychologische Feststellungen

Veröffentlichungen stellen fest, dass natürlich auch bei äA die gleichen Alterserscheinungen wie bei nicht autistischen Menschen auftreten und zwar früher – etwa ab dem 50. Lebensjahr (Becker S. 315).

Spezifisch zeigen sich bei äA folgende Beschwerden:

- Beschwerden an Gelenken und am Skelett allgemein als Folgen spezifischer autistischer Verhaltensweisen - Stereotypien (z.B. Schaukeln, Hände kneten, krampfen).
- Da viele Menschen mit Autismus ein unklares Empfinden ihres körperlichen Zustandes haben (z. B. ein vermindertes Empfinden für Kälte), können daraus spezifische gesundheitliche Schäden entstehen.
- Altersbedingte Verschleißerscheinungen und Erkrankungen zwingen zu häufigeren Arztbesuchen. Aufgrund der Schwierigkeiten im Bereich der Kommunikation ist eine Kommunikation mit dem Arzt oft nicht oder nur eingeschränkt möglich.
- Die Herausforderungen eines Krankenhaus-Aufenthaltes, die fremde Umgebung, mit vielen neuen Personen, Untersuchungen mit Körperkontakt.

- Menschen mit Autismus brauchen feste Strukturen, Rituale. Veränderungsängste treten auf. Auf diese individuellen Bedürfnisse kann in einem Routine-Betrieb oft nicht speziell eingegangen werden.
- In der Kindheit und Jugend suchen sie, wenn überhaupt, oftmals Kontakt zu älteren Bezugspersonen, die im Alter möglicherweise nicht mehr zur Verfügung stehen.
- Autismus ist derzeit nicht heilbar, nur seine Symptome und sekundäre Erkrankungen können gemildert werden. Neben medikamentösen Behandlungen um die Symptome zu mildern sind Therapien notwendig. Eine hohe Anzahl an lebensbegleitenden Therapien und speziell ausgebildeten Therapeuten ist erforderlich. Tatsächlich wird nur eine beschränkte Zahl von Stunden der Therapie von der Kasse ersetzt.
- Einseitige Ernährung führt oft zu Gesundheitsschäden.
- Regelmäßige Medikamenten-Einnahme kann Nebenwirkungen hervorrufen und ein gewisses Suchtverhalten kann auftreten (Becker S. 317).
- Die pharmazeutische Forschung vernachlässt das Problem des Autismus – keine Heilung = keine Medikamente = kein lohnender Markt – obwohl die Zahl der Menschen mit Autismus allein in Oberbayern mit ca. 115.000 Menschen¹ angenommen wird, davon ca. 30.000 autistische Menschen im Alter ab 60 Jahren.
- Auch die pharmazeutische Forschung zu den Komorbiditäten, um die dadurch gegebenen weiteren Einschränkungen zu mildern, reicht derzeit nicht aus.
- Komorbiditäten, die häufig in Verbindung mit Autismus auftreten:
 - Geistige Behinderung
 - Depression
 - Epilepsie
 - Zwangsstörungen,
 - Störung des Tages- und Nachtrhythmus
- Unklar ist, ob Demenz bei äA häufiger auftritt als bei Nichtautisten.

¹ Ermittlung aus den Daten des bayerischen Landesamtes für Statistik; ca. 1% der Bevölkerung ist von Autismus betroffen, bei 11.500.000 Menschen in Oberbayern als Berechnungsgrundlage

5. Die Situation nach dem Erwerbsleben

Mit Eintritt in das Rentenalter beginnt eine neue Lebensphase, welche auf unterschiedlichen Ebenen neue Herausforderungen mit sich bringt.

In der ambulanten Versorgung von Menschen mit Autismus sind meist die Eltern die maßgeblichen Bezugspersonen, im Einzelfall andere Familienmitglieder oder Freunde. Diese werden älter und fallen zunehmend aus oder können die intensive Unterstützung nicht mehr oder nur noch gemindert leisten. Folgen daraus sind fehlende Versorgung und reduzierte soziale Kontakte insofern keine Anbindung an andere Unterstützungsnetze erfolgt.

Auch in der stationären Versorgung ist der Eintritt in das Rentenalter ein tiefer Einschnitt: Wohngruppen müssen an die Veränderungen angepasst werden. Dies beinhaltet ggf. einen Umzug des Klienten und/oder hat einen Mitarbeiterwechsel zur Folge. Soziale Interaktionsschwierigkeiten treten auf.

Autisten, die einer Arbeit nachgingen (TSM, WfbM, Tagesstätte, in Einrichtungen oder auf dem ersten Arbeitsmarkt), verlieren die für sie so wichtige gewohnte Struktur des Tages. Es entsteht eine Lücke, die gefüllt werden muss. Es gibt Seniorentreffs und TENE, sie sind aber nicht speziell auf autistische Menschen ausgerichtet. Ihre Lebensbedingungen ändern sich somit einschneidend, wenn sie gewohnte Umgebungen verlassen und neue Strukturen kennenlernen oder aufzubauen müssen.

Physische und psychische Beschwerden nehmen zu, das Leistungsvermögen und die Fähigkeit sich neuen Situationen anzupassen nehmen deutlich ab (Gedächtnis, Ruhebedürfnis). Zwangshaltungen / Zwanghaftigkeiten / Stereotypien haben sich eingeschliffen und ihre Auswirkungen nehmen zu.

Zusammengefasst heißt das: die Probleme älter werdender Menschen treten bei äA verschärft auf: Einschränkungen im Bereich der wechselseitigen Interaktion, Schwierigkeiten in Kommunikation und repetitive stereotype Verhaltensmuster, ihre ohnehin reduzierte Flexibilität wird überfordert und dies umso mehr, wenn Betreuer wechseln, wenig Zeit haben oder überfordert sind. Der Ausfall von vertrauten Personen kann schwere Krisen auslösen.

All diese medizinischen und psychologischen Folgen werden z.T. erheblich verschärft, wenn die äA nicht oder nur eingeschränkt mit Anderen kommunizieren können.

6. Vorhandene Strukturen und Versorgungsbereiche in Oberbayern

Behindertenbeauftragte sind als Ansprechpartner in Städten, Kreisen und auf der Ebene der Bezirke verantwortlich für die Wahrnehmung der Problematik.

6.1 Vorhandene Versorgungsbereiche für (ältere) Menschen mit Behinderung im Allgemeinen:

a) Ambulante Versorgung

- Betreutes Wohnen (Einzelwohnen, Wohngemeinschaft)
- Intensivbetreutes Wohnen
- Tagespflege
- Offene Behindertenarbeit (regional und überregional) OBA (Beratung, Freizeit)
- Autismus Oberbayern e.V. (Freizeit und Beratung)
- Ehrenamtliche Versorgung (Patenschaften)
- Selbsthilfe

b) Stationäre Versorgung

- Einrichtungen der Behindertenhilfe
- Altenheime

6.2 Vorhandene Versorgungsbereiche speziell für (ältere) Menschen mit Autismus

Recherchen im Rahmen des Fachausschusses haben ergeben, dass konkrete Angebote für die Zielgruppe „ältere Menschen mit Autismus im Alter“ derzeit kaum vorhanden sind.

a) Ambulante Versorgung

Einzelbetreutes Wohnen und Bereute Wohngemeinschaften sind in geringem Maß speziell für Menschen mit Autismus vorhanden. Allerdings sind diese im Konzept nicht gezielt auf die Zielgruppe der äA ausgelegt und nicht flächendeckend.

b) Stationäre Versorgung

Vereinzelt gibt es spezielle Wohngruppen innerhalb größerer Einrichtungen der Behindertenhilfe. Für ältere Menschen mit Autismus fehlen dennoch Angebote.

7. Folgerungen / Forderungen

- Es müssen Angebote spezifisch für die Zielgruppe angepasst und flächendeckend vorgehalten werden.
- Die besondere Situation äA muss den zuständigen Stellen (Politik, Einrichtungen, Kranken- und Pflegekassen, Ärzte, Sozialdienste, gesetzliche Betreuer, persönliches Umfeld), bewusstgemacht werden.
- Lösungen und Regelungen / Vorschriften sollten unbürokratisch und allgemein verständlich sein (u.a. Anträge von Kostenträgern). Vorschriften und Anträge sollten besonders auf die kommunikativen Defizite und Besonderheiten von MmA Rücksicht nehmen und z. B. auch die Eigenart von MmA bedenken, die meist bildhaft verstehen und denken.
- Die Wissenschaft sollte sich mehr mit der Problematik befassen (Universitäten, Fachhochschulen, Fachschulen)
- Die Medien müssen das Problem erkennen und aufnehmen und die Gesellschaft informieren.
- Die Ausbildung von Fachkräften in der allgemeinen Verwaltung und vor allem im sozialen Bereich muss der Problematik gerecht werden (Kranken- und Pflegekassen, Sozialämter, Kommunen, Bezirk, Wohlfahrtsverbände). Die Zielgruppe benötigt pädagogisch und pflegerisch besonders vorbereitetes Personal im ambulanten und stationären Be-

reich, wobei die Ausbildung vor allem erreichen soll, dass das Personal die MmA geschult beobachtet und auf die besonderen Bedürfnisse des einzelnen MmA einzugehen gelernt hat.

- Stationäre Einrichtungen und ambulante Betreuung sind auszubauen, Personal zu schulen, speziell das Personal für die Unterstützung von behinderten Menschen, die unter dem ASS leiden. Das gilt besonders für die Ausbildung in der Altenpflege und Behindertenhilfe. Hier gibt es bisher noch zu wenig dem ASS gerecht werdende Fachkräfte, dem ASS gerecht werdende Schulung und entsprechende Lehrinhalte.
- Stationäre und ambulante Betreuung sollen im Alltag trotz notwendiger Regelungen Freiraum für Individualität geben.
- Konzepte für die (ambulant und stationäre) Versorgung dieser Zielgruppe (äA) sind zu erarbeiten in den Bereichen *Wohnen* und *Tagesstruktur*. Die nach dem Renteneintritt fehlende Tagesstruktur („Leere“) muss gefüllt werden.
- Immobilien für Träger ambulanter Angebot sollten zu günstigen Bedingungen zur Verfügung gestellt werden u.a. durch staatliche Förderung.
- Paten, Ehrenamtliche und Fördervereine, sind auszubauen, deren Finanzierung zu verbessern – ein dichteres Netz zu spannen.

Alle diese Forderungen sind in allgemeiner Form in der **UN-Behindertenrechtskonvention von 2008** erhoben worden. Besonders die **Artikel 8 Bewusstseinsbildung, Artikel 9, 12, 14 und 15** gehen auf die Bedürfnisse von Menschen mit Autismus ein, sie zielen jedoch nicht spezifisch auf die Situation von Menschen mit Autismus. Sie müssen daher noch in geeigneter Weise spezifiziert und in praktischen Schritten umgesetzt werden. Hier bedarf es einer vor allem auf äA zugeschnittenen Anpassung und vor allem geeigneter Maßnahmen, um diese Forderungen auch durchzusetzen (durch Umsetzung in deutsches Recht).

Bei allen Erhebungen und Hilfestellungen müssen auch immer der Schutz der Persönlichkeit der äA und der Datenschutz gewährleistet sein.

Diese Forderungen betreffen die ambulante und die stationäre Versorgung gleichermaßen. Da eine hohe Anzahl von äA noch zu Hause durch Angehörige versorgt werden, die diese Versorgung jedoch in den nächsten Jahren nicht mehr in dieser Intensität leisten können, müssen dann vermutlich mehr äA bei ambulanten und vor allem stationären Einrichtungen aufgefangen werden. Die Betreuer (Angestellte der Einrichtungen), zu denen die äA Vertrauen gefasst haben, sind auch mitgealtert und gehen in den Ruhestand und fallen dadurch als Bezugspersonen weg. Dieser Wechsel stellt eine zusätzliche Belastung dar.

Auch sind die äA sowie ihre Angehörigen frühzeitig auf den Einschnitt des „Ruhestandes“ und die damit verbundenen Schwierigkeiten vorzubereiten, was wiederum geschulte Ansprechpartner erfordert.

8. Ausblick

Die Beschreibung der besonderen Probleme von Menschen mit Autismus nach dem Erwerbsleben soll zunächst vor allem das Bewusstsein für diese Probleme wecken. Die Probleme von Menschen mit Autismus, die in Einrichtungen leben, sind genauso schwerwiegend, wie die anderer Menschen mit Behinderung - wenn auch die Lösungen in mancher Hinsicht anders sein mögen.

Der Fachausschuss wird sich in seiner weiteren Arbeit diesen Fragen zuwenden, er wird die schon bestehenden Möglichkeiten und Strukturen aufzeigen (z.B.: Tagesstätten, Senioren-zentren, ambulant betreutes Wohnen, Betreuung über das persönliche Budget), Defizite beschreiben und Gedanken und Forderungen daraus entwickeln. Dabei wird es im Wesentlichen darum gehen, die Politik, die Verwaltungen und die Öffentlichkeit zu sensibilisieren und den Menschen mit Autismus und ihren Angehörigen und Betreuern Anleitungen und Hilfen für den Übergang in die Zeit nach dem Erwerbsleben zu geben.

Quellenangaben

- Heinz Becker: „Bis ins (hohe) Alter!-Tagesbetreuung von Menschen mit Autismus“
- Prof. Dr. Hilde M. Geurts: “Aging in Autism – Cognitive and Neurobiological Characteristics“ Beide Aufsätze in “Autismus in Forschung und Gesellschaft” Herausgeber Autismus Deutschland e.V. Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Autismus - 2014 - Loeper Literaturverlag.
- Dr. Jasmin Lorenz: „Autismus im frühen Erwachsenenalter“ Regensburg 2008,
- Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe (BAGüS): Menschen mit Behinderung im Alter“ 2013
- Prof. Dr. H.E. Kehrer: „Lebenswege frühkindlicher Autisten im Erwachsenenalter“ in Fortsch. Neurol. Psychiater – Georg Thieme Verlag Stuttgart 2001.
- Dr. med Mandy Roy, Wolfgang Dillo, Hendrik M. Emrich, Martin D. Ohlmeier: „Das Asperger-Syndrom im Erwachsenenalter“ in Deutsches Ärzteblatt 2009 106(5).
- Biscaldi-Schäfer, M. Rauh, R. Tebatrz van Elst, I. Riedel A.: Autismus-Spektrum-Störung vom Kindes - bis ins Erwachsenenalter in Nervenheilkunde 7-8, 2012.
- Gomalla, A.: Blickpunkt Lebenslauf – Kindheit, Jugend und Erwachsenenalter von Menschen mit Asperger-Syndrom/ High Functioning Autism“ in dem Heft des Verbandes Autismus in Deutschland „autismus“ Oktober 2002
- Klauß, T. „Wenn sich Menschen mit Autismus von ihren Familien lösen“ in: Müller-Teusler HRSG9 Autistische Menschen leben in stationärer Betreuung, 2008