

Nicht unterbringen, sondern wohnen

Wohnformen für Menschen mit Autismus Menschen mit Autismus nehmen ihre Umwelt ungefiltert wahr. Umgebungsreize führen schnell zu einer Überforderung, wenn die Betroffenen keine Gelegenheit für Rückzug bekommen. Berücksichtigen Institutionen einige Aspekte beim Wohnen, können sie damit Überlastungssituationen vermeiden und Lebensqualität fördern.

➔ Julia* ist 23 Jahre alt und schläft meistens auf dem Fußboden. Ohne Bettdecke. Die Betreuer in ihrem Wohnheim haben ihr einmal eine Matratze in die Ecke gelegt, in der sie Julia jeden Morgen beim Wecken vorfinden. Doch sie hat diese Matratze auf den Flur vor ihr Zimmer gestellt und sich wieder an die gewohnte Stelle auf den Fußboden gelegt.

Julia hat die Diagnose „frühkindlicher Autismus“. Sie kann nicht sprechen, aber ein Handzeichen für „Ja“ geben. Bildkarten und andere Möglichkeiten zur Kommunikation interessieren sie nicht. Sie mag Musik, liebt die Natur und wirkt meistens fröhlich und gelassen. In ihrem Zimmer steht nur ein Bett, das sie nicht benutzt. Ansonsten ist das Zimmer kahl. Die Fenster sind mit Abdunklungsfolie beklebt, weil Julia sehr lichtempfindlich ist, aber Vorhänge nicht akzeptiert. Die Folie hat sie bisher noch nicht abgemacht. Da Julia gerne kreativ arbeitet und ausmalt, hat eine Praktikantin einmal gemeinsam mit ihr das Zimmer dekoriert. Julia schien dabei Freude zu empfinden, jedoch nahm sie die Bilder in der Nacht wieder ab und legte sie auf einen Stapel, den sie unter der Tür durchschob. Sie schläft eben gern auf dem Boden und Bilder gehören nicht in ihr Zimmer. Und das ist o.k.

Bedürfnisse erheben und berücksichtigen ➔ Julia hat bereits in verschiedenen Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung gewohnt. Weil sie gegenüber anderen Bewohnern aggressiv geworden ist und mehrmals ihre gesamte Zimmereinrichtung auseinandergenommen hat, wurden ihr mehrmals Heimverträge gekündigt. Sie wurde immer als schwierig abgestempelt. „So sind Autisten. Die sind eben aggressiv und kompliziert“, hieß es. Im jetzigen Wohnheim ist sie ganz friedlich – und das mit einer niedrigeren Dosis an Medikamenten als lange Zeit vorher. Wenn Julia ihre Ruhe braucht, geht sie in ihr Zimmer oder in den Time-Out-Raum.

Die Einrichtung, in der sie jetzt lebt, hat sich auf Menschen mit ei-

ner Diagnose im Autismus-Spektrum spezialisiert. Die Mitarbeiter schauen genau, welche Bedürfnisse ein Bewohner hat, worauf er empfindlich reagiert und was ihm Angst macht. Dadurch vermeiden sie Überlastungssituationen und ihre Folgen.

“
Die Lebensqualität von Autisten leidet, wenn sie nicht entsprechend ihrer Bedürfnisse wohnen können.

Abb.: style67 / adobe.stock.com (nachgestellte Situation)

* Name von der Redaktion geändert

Elektronischer Sonderdruck zur persönlichen Verwendung

Der Begriff „Autismus-Spektrum-Störung“ verbreitet sich → Autismus gehört medizinisch betrachtet zu den psychischen Erkrankungen. Laut Bundesverband Autismus Deutschland e.V. handelt es sich um „tiefgreifende Beeinträchtigungen der Entwicklung, denen komplexe Störungen des zentralen Nervensystems sowie hirnorganische Veränderungen, insbesondere im Bereich der Wahrnehmungsverarbeitung, zugrunde liegen“ [1]. Nach ICD-10 zählen die Störungsbilder unter F84.0 (frühkindlicher Autismus), F84.1 (atypischer Autismus) und F84.5 (Asperger-Syndrom) zu den autistischen Störungsbildern. Im DSM-IV werden der frühkindliche Autismus, das Asperger-Syndrom und der atypische Autismus unter „Autismus-Spektrum-Störung“ zusammengefasst. Auch in Deutschland verbreitet sich dieser Begriff immer weiter, da sich die in der ICD-10 aufgeführten Krankheitsbilder in der Praxis meist schwer voneinander abgrenzen lassen.

Die Ursachen von Autismus-Spektrum-Störungen werden seit Jahren erforscht. Verschiedene Studien ergaben, dass die Wahrscheinlichkeit bei Kindern, Autismus zu entwickeln, höher ist, wenn bei der Mutter während der Schwangerschaft bestimmte Krankheiten oder Risikofaktoren auftraten. Zum Beispiel das polyzystische Ovarsyndrom, Adipositas [2], der Gebrauch von Antidepressiva [3], unterstützte Fortpflanzungstechnologien wie eine In-vitro-Fertilisation [4], Mehrlingsgeburten [5] oder ein höheres Lebensalter der Eltern [6]. Zudem ist die Auftretenswahrscheinlichkeit erhöht, wenn ein anderes Familienmitglied bereits Autist ist [7].

Menschen mit Autismus stoßen auf Unverständnis → Auch Anselm* ist Autist. Im Wohnheim ist der 28-Jährige sehr laut. Er hat Schreiatteckungen, besonders wenn er abends aus der Werkstatt für Menschen mit Behinderungen (WfbM) kommt. Dann springt er vom Abendbrotstisch auf und wirft den Teller runter, weil nebenbei der Fernseher brummt, sich die Pflegekräfte laut unterhalten, die anderen sechs Bewohner Geräusche machen oder die Spülmaschine läuft. „Er ist halt bockig.“ Anselm hat atypischen Autismus, spricht, verwendet jedoch Redeschleifen und Wiederholungen. Verstehen kann er alles. Duschen ist für Anselm unangenehm, weil ihn das Gefühl von Wasser auf der Haut überfordert. Er ist hypersensibel. Kommt dann noch die pampige Hilfskraft dazu, die schnell fertig werden will und den Duschkopf mit den Worten hält: „Arme hoch, Anselm. Na, mach jetzt. Hör auf mit dem Theater!“, platzt ihm natürlich der Kragen. Dabei ist er in der WfbM immer so entspannt. Er arbeitet dort – entsprechend seinen Bedürfnissen – an einem ruhigen Einzelplatz in der Wäscherei und legt Hand- und Geschirrtücher zusammen.

Menschen haben individuelle Bedürfnisse. So auch Autisten. Es gilt diese Bedürfnisse zu erheben und beim Wohnen zu berücksichtigen. Wer zum Beispiel keine Vorhänge oder Bilder in seinem Zimmer mag, sollte auch ohne diese leben dürfen.

Wissen to go: Autismus

Symptomatik

Bei Menschen mit Autismus können einzelne Symptome in verschiedenen Ausprägungen auftreten. So kann es vorkommen, dass sie in bestimmten Teilgebieten sehr kompetent erscheinen und herausragende Leistungen zeigen können. Weiter erläutert der Bundesverband: „Diese Fähigkeiten dürfen nicht darüber hinwegtäuschen, dass sie – unabhängig vom erworbenen und sichtbaren Bildungsstand – häufig lebenslanger Unterstützung bedürfen, deren Umfang vom Einzelfall abhängig ist“ [1]. Theunissen (2014) beschreibt die Symptomatik in sieben autistischen Merkmalen [8]:

1. Unterschiedliche sensorische Erfahrungen

Menschen mit Autismus nehmen ihre Umwelt ungefiltert wahr. Sie sind ständig verschiedensten Reizen ausgesetzt, die schnell überfordern, wenn die betroffene Person keine Gelegenheit für einen Rückzug bekommt. In diesem Fall kann es zu Reaktionen wie Overload und Meltdown kommen, die herausfordernde Verhaltensweisen wie Sach-, Auto- und Fremdaggressionen zur Folge haben können.

2. Unübliches Lern- und Problemlösungsverhalten

Menschen mit Autismus besitzen ein besonderes Lernverhalten. Sie lernen vieles über Beobachtung und gleichen Schwächen durch Nachahmung aus.

3. Fokussiertes Denken und ausgeprägte Interessen in speziellen Bereichen

Das fokussierte Denken und Interesse in speziellen Bereichen sind für Menschen mit Autismus oftmals von großer Bedeutung. Spezialinteressen können zum Spannungsabbau genutzt werden und bieten Sicherheit.

4. Atypische, manchmal repetitive Bewegungsmuster

Diese Bewegungsmuster können eine Körperreaktion auf negative Gefühle darstellen, Geräusche kompensieren und der Gewinnung eines Körpergefühls dienen (Stimming). Stereotypen und repetitive Bewegungsmuster bieten ein Gefühl der Sicherheit.

5. Bedürfnisse nach Beständigkeit, Routine und Ordnung

Das ausgeprägte Bedürfnis nach Beständigkeit, Routine und Ordnung äußert sich in einer Vorliebe für Regeln und Pläne. Kommt es zu einer plötzlichen Veränderung des Tagesablaufes, kann dies zu starker Anspannung und hohem Stress führen.

6. Schwierigkeiten, Sprache zu verstehen und sich sprachlich auszudrücken

Menschen mit Autismus haben Schwierigkeiten, nonverbale Botschaften und Gefühlsregungen in Gesprächssituationen zu erkennen. Subtile Hinweise in Mimik, Gestik, Körperausdruck und Tonfall werden nur eingeschränkt wahrgenommen.

7. Schwierigkeiten, typische soziale Interaktionen zu verstehen und mit anderen Personen zu interagieren

Bei Menschen mit Autismus kann die kognitive Empathie schwach ausgeprägt sein. Sie beschreiben Gespräche häufig als anstrengend und energieraubend, weshalb es zur Vermeidung von sozialer Interaktion und Kommunikation kommen kann.

Zur Symptomatik gehören auch folgende subjektive Wahrnehmungen von Menschen mit einer Diagnose im Autismus-Spektrum:

Overload

Ein Overload ist eine sensorische Überlastung [9], die bei Kindern und Erwachsenen auftreten kann. Bei Menschen im Autismus-Spektrum genügt eine geringe Menge an Reizen, um eine sich immer weiter ansteigende Anspannung und schließlich die Entladung im Overload auszulösen.

Dieser kann sich verschiedenartig äußern, wobei die Betroffenen in diesem Zustand meist nicht ansprechbar sind und die Fähigkeit der Artikulation verlieren können. Auch körperliche Abgrenzung in Form von Zusammenrollen, Wutanfällen, Aggressionen oder Apathie können auftreten. Die Betroffenen haben dann keine Kontrolle mehr über ihre Affekte. Das heißt, Aggressionen haben immer einen Grund und sind somit eine natürliche Reaktion auf eine unzureichend geeignete Umwelt.

Meltdown

Bekommt eine Person bei einem Overload nicht die Möglichkeit, sich zurückzuziehen, kann der Overload in ein Meltdown (zu Deutsch: Schmelzen) übergehen.

Hierbei handelt es sich um eine impulsive und ungesteuerte Reaktion auf Überlastung [10], wobei nicht zielgerichtet gehandelt wird. Viele Betroffene äußern die Überlastung durch Schreien und Weinen. Das Schmerzempfinden kann herabgesetzt sein, sodass Verletzungen nicht bemerkt werden. Manche Betroffene können sich im Nachhinein nicht an die Situation erinnern.

Shutdown

Bekommt die Person in dieser Situation nicht die Möglichkeit zum Rückzug oder zur Selbststimulation (Stimming) oder wird von außen eingegriffen, kann ein Meltdown auch in den sogenannten Shutdown übergehen, wobei es zum völligen Rückzug der Person kommen kann. In diesem Fall können die Artikulation und die Reaktion auf Ansprache der Person ausbleiben [10].

Low Arousal

Dieser Ansatz folgt zum Beispiel den Prinzipien vorbehaltlose Wertschätzung, Aufbau von positiven Beziehungen und Vermeidung von erregendem Verhalten.



„Ich brauche vor allem Ruhe, eigentlich Stille, aber die gibt es kaum. Selbst in meiner Wohnung kriege ich immer noch viel zu viel von draußen mit: Nachbarn knallen Türen, husten, saugen Staub, rufen von Balkon zu Balkon, laufen die Treppe herunter. Am liebsten würde ich allen sagen, dass sie doch bitte leise sein sollen, aber mir ist ja klar, dass es sich um normale Alltagsgeräusche handelt. Mich machen diese Geräusche unglaublich nervös, wühlen mich auf, lösen unangenehme Gefühle in mir aus. Oft mache ich mir sogar in der Wohnung Ohropax rein. Aber da ich die schon nachts trage, den ganzen Tag im Büro und meist auch auf der Straße, würde ich sie tagsüber zu Hause eigentlich ungerne auch noch tragen müssen. Also sollte um mich herum alles so still wie möglich sein, keine summenden Elektrogeräte, keine gluckerende Heizung, am liebsten Nachbarn, die keinen Mucks von sich geben. Das heißt auch, dass meine Freunde nicht mal eben unangemeldet anrufen oder an meiner Tür klingeln sollten. Ich will auf Störungen vorbereitet sein! Zudem brauche ich die Möglichkeit, Ordnung halten zu können.“

Christine Bartsch, Asperger-Autistin

Mangel an Wohnmöglichkeiten → Ihre Wahrnehmungs- und Verhaltensbesonderheiten führen dazu, dass Menschen mit einer Diagnose im Autismus-Spektrum ein besonderes Wohnumfeld benötigen. Dabei werden nur wenige so selbstständig, dass sie ganz ohne Betreuung wohnen können. Der Mangel an spezialisierten Wohnumfeldern sowie die Ablehnung und das Unverständnis, die sie häufig erfahren, führen dazu, dass sie selbst aktiv werden und Kommunen gründen, in denen sie ihren Bedürfnissen entsprechend (auch mit Nichtautisten) zusammenleben.



Es gilt Menschen mit Autismus zu verstehen und nicht, sie an Werte und Normen der Gesellschaft anzupassen.

Der Vorsitzenden vom Landesverband für Autismus Mecklenburg-Vorpommern e.V. Rosita Mewis zufolge sind Menschen mit Asperger meist so selbstständig, dass sie entweder in einer eigenen Wohnung oder im betreuten Wohnen leben. Menschen mit frühkindlichem oder atypischem Autismus hingegen benötigen im Bereich Wohnen mehr Unterstützung. Aus Angst, dass sich ihre Kinder nicht in neue Wohnumfelder integrieren können, behalten sie viele Eltern so lange wie möglich in ihrer Obhut. Kommt es dann zum Beispiel aufgrund von Überlastung zu einer Krise, ist oft der einzige Ausweg die Unterbringung in ein Wohnheim für Menschen mit Behinderungen.

Diskriminierung gegenüber Menschen mit Autismus → Diese Wohnheime erfüllen die Bedürfnisse von Menschen mit Autismus in der Regel nicht. Die Gruppen sind groß, es gibt nicht genügend

Rückzugsmöglichkeiten, die Umgebung ist bunt gestaltet, Räumlichkeiten haben mehrere Funktionen. Dies kann einen Teufelskreis darstellen und neben der Problematik, dass gerade die geschützte Umgebung (das Elternhaus) verlassen werden musste, zu Überforderung, selbst- und fremdverletzendem Verhalten führen. Mit dieser Situation sind auch die Einrichtungen überfordert, Patienten werden untragbar und können eine Gefahr für andere Bewohner darstellen. Der Ausweg führt scheinbar über Mehrfacheinweisungen in die Akutpsychiatrie und Ruhigstellung mit erhöhter Medikation. Das heißt, es wird häufig nicht an der Ursache der Verhaltensweisen gearbeitet, sondern nur die Symptomatik behandelt. Eine Diskriminierung gegenüber Menschen mit Autismus.

Wird das Wohnumfeld entsprechend den Bedürfnissen von Menschen mit Autismus eingerichtet, ist davon auszugehen, dass deren Lebensqualität steigt und weniger häufig Überlastungssituationen auftreten. Da das Wohnumfeld eine sehr persönliche Größe ist, gilt es hierzu vorrangig Menschen mit Autismus selbst zu befragen.

Wohnheime unterstützen → Orientieren sich Einrichtungen nicht an den Bedürfnissen der Bewohner, benachteiligen und verurteilen sie sie damit. Daher ist es von Bedeutung, gemeinsam mit den Einrichtungen Lösungsstrategien zu finden, die die Lebensqualität von Autisten in unspezialisierten Wohneinrichtungen sichern.

Es ist mir ein Anliegen, der Diskriminierung von Menschen mit Autismus entgegenzuwirken. Als Fachkräfte im Gesundheitswesen können wir Ergotherapeuten einen Beitrag dazu leisten. Wir haben die Möglichkeit, unser Fachwissen an das Personal in unspezialisierten Wohneinrichtungen weiterzugeben und über die Wahrnehmungsbesonderheiten von Autisten zu informieren. Wir können ihre Lebensqualität in weniger geeigneten Wohnumfeldern durch zielgerichtete Interventionen erhöhen. Dabei sollten wir nicht versuchen, Menschen mit Autismus an Werte und Normen der Gesellschaft anzupassen, sondern Verständnis für andere Arten der Wahrnehmung aufbringen, diese weniger pathologisch betrachten und stattdessen die nötige Unterstützung für erfüllendes Wohnen anbieten. Wir bringen die Voraussetzungen dafür mit, Wohnumfelder an individuelle Bedürfnisse anzupassen.

Theresa Bartoschek

📖 Literaturverzeichnis

www.thieme-connect.de/products/ergopraxis > „Ausgabe 5/18“

✍️ Autorin



Theresa Bartoschek, Ergotherapeutin BSc, schrieb ihre Bachelorarbeit 2017 zum Thema „Wohnformen für Menschen im Autismus-Spektrum: Die Lebensqualität im Wohnumfeld von Menschen mit einer Diagnose im Autismus-Spektrum“ im Fach Ergotherapie an der EUFH Rostock/Fachbereich Angewandte Gesundheitswissenschaften, betreut von Prof. Dr. Michaela Breckenfelder. Sie arbeitete bereits in mehreren (geeigneten und ungeeigneten) Wohnformen mit Menschen mit Autismus. Kontakt: theresa.bartoschek@eufh-med.de