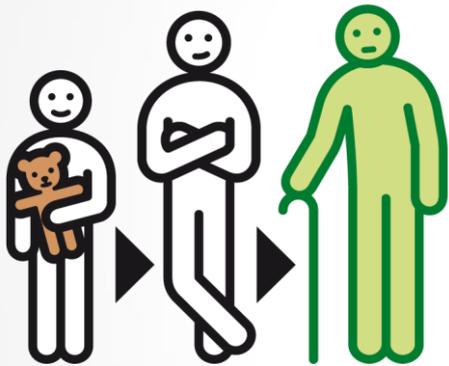
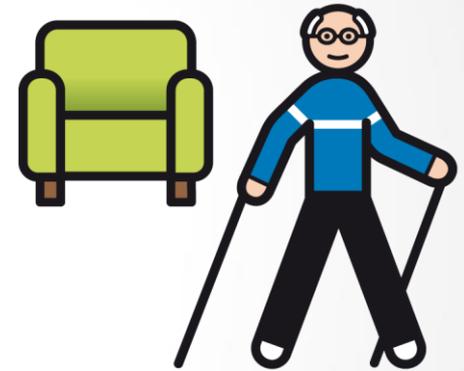


Alt werden mit Autismus



Autismus-Kongress
„Stärke oder Störung“
06. – 08. März 2020



Christiane Arens-Wiebel
Bremen

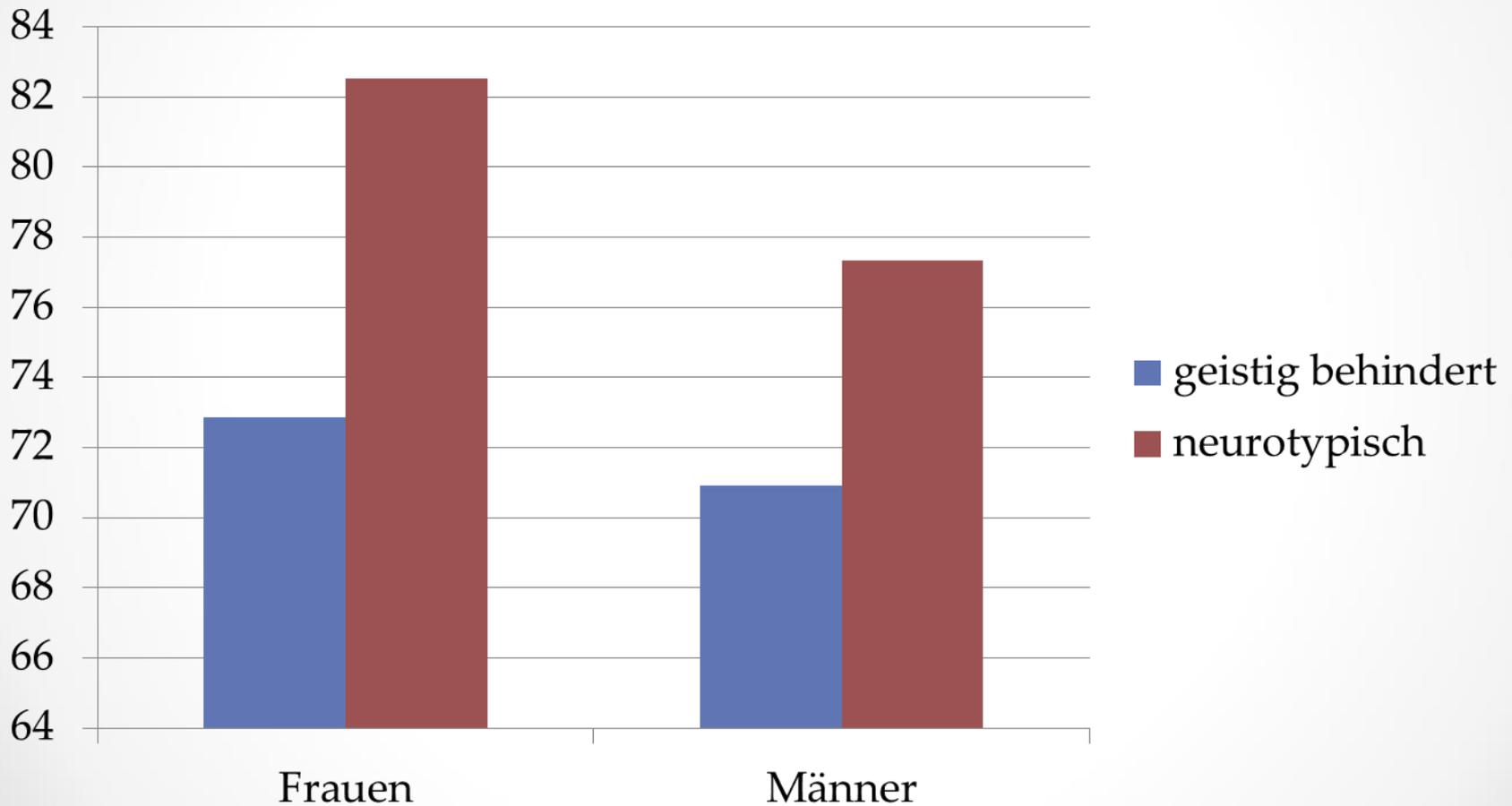
Über das Altsein und das Älterwerden

Mit dem Älterwerden sind eine Reihe **körperlicher** und **kognitiver Funktionseinbußen** sowie Veränderungen der **Persönlichkeit** und der **sozialen Beziehungen** verbunden.

Das Altsein birgt nicht nur Defizite und damit auftretende Probleme, es ist auch durch Kompetenzen, Potentiale und Chancen gekennzeichnet.

Vgl. Godde et.al.2016,10

Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung



Geistig Behinderte über 60 Jahre

	2020	2030
Über 60-Jährige mit GB	20 %	31 %

Lebenserwartung bzw. Sterberaten von Menschen mit ASS

- Autistische Menschen werden nahezu „normal“ alt
- Bei Komorbiditäten wie etwa Depressionen möglicherweise suizidale Gefährdung
- Bei sehr schwer von Autismus Betroffenen mögliche Selbstgefährdungen (Selbstverletzung usw.)
- Hierdurch Unfälle oder ungünstige Zwischenfälle sowie Gefährdung des Gehirns
- Begleitbehinderungen wie etwa Epilepsie (ca. bei 30 % der Menschen mit ASS) können, im ungünstigsten Falle, lebensverkürzend sein

Wann ist ein Mensch alt?

- Kalendarisches Alter
- Biologisches Alter
- Psychologisches Alter
- Soziologisches Alter



Kriterien für Alter

Kalendararisches Alter

- Wie alt bin ich?
- Wann bin ich geboren?

Biologisches Alter

- Wie ist der Alterungsprozess in meinem Körper?
- Wie ist der Zustand in meinem Körper (Skelett, Organe etc.)
- Besteht besondere Pflegebedürftigkeit?

Psychologisches Alter

- Veränderung von Fähigkeiten
- Zunahme von Erfahrungen
- Verbesserte Bewältigungsstrategien
- Aber auch: Zunahme kritischer Lebensereignisse

Soziologisches Alter

- Biografie
- Familie
- Beruf und Karriere
- Soziale Netzwerke

Alter – nicht nur beim Menschen mit Autismus

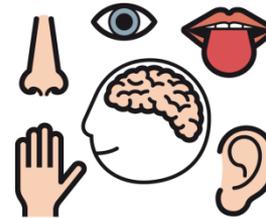
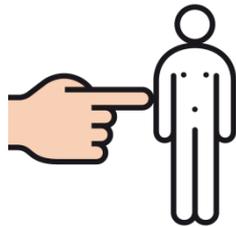
- Veränderung der Sinneswahrnehmung
- Entstehen bzw. Zunahme von Schmerzen
- Neue, evtl. altersbedingte Krankheiten
- Nachlassen des Kurzzeitgedächtnisses
- Reduzierung der Adaptionfähigkeiten
- Schwinden der Risikobereitschaft

Wie ist das beim Menschen mit Behinderung/Autismus?

- Halten sich oft für jünger, als sie wirklich sind
- Alterungsprozess (körperlich)
- Pflegebedürftigkeit
- Erfahrungen/Fähigkeiten
- Bewältigungsstrategien
- Kritische Lebensereignisse
- Familiäre und soziale Beziehungen
- Beschäftigung

Was bedeutet es für einen Menschen mit Autismus, alt zu werden?

- Woran bemerkt er es selbst?
- Bemerkt er es überhaupt?
- Woran merken Sie es möglicherweise?



Fakten zu Autismus und Alter

- Autismus als Behinderung bleibt lebenslang bestehen
- Autismus ist nicht heilbar
- Stereotypien und Veränderungsängste bleiben erhalten
- Genauso kommunikative und interaktive Probleme
- Jedoch: manchmal treten **Entspannung** und **Verbesserung von Fähigkeiten** im Alter ein

Mitarbeiter*innen in

Wohneinrichtungen berichten, dass

- die älteren Bewohner ruhiger werden und mehr Erholungsphasen brauchen
- sie weniger selbststimulierende oder selbstverletzende Verhaltensweisen zeigen
- weniger „aufbrausend“ sind
- Zwänge bzw. Marotten ablegen
- Fortschritte, d.h. Lern- und Erfahrungszuwachs beobachtet werden können

Alterskrankheiten bei Menschen mit Autismus

Wie auch bei uns:

- Herzerkrankungen
- Bluthochdruck
- Diabetes
- Arthrose
- Beeinträchtigung beim Sehen und Hören
- Krebserkrankungen
- Schlaganfall
- Dementielle Erkrankung etc.

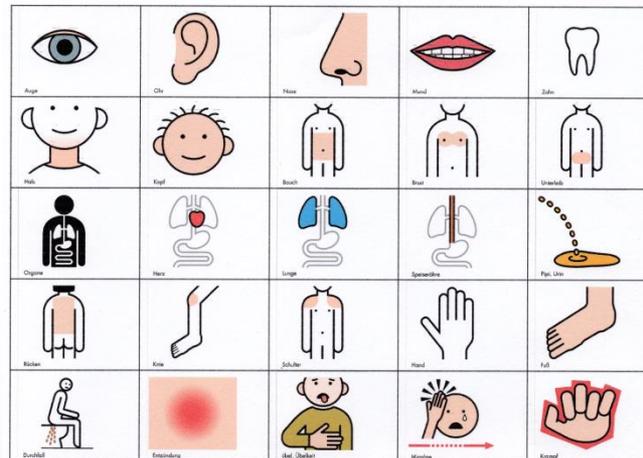
Anzeichen für schwere Krankheiten

- Es gibt eine Abweichung von alltäglichen Verhaltensmustern
- Verminderte Aktivität/Rückzug
- Nachlassen von Interessen
- Unerklärliche Zunahme selbst- oder fremdverletzendes Verhaltens
- Einstellen von üblichen Stereotypen
- Ängstliches Verhalten
- Mimik, Gestik, Laute, die an Schmerz erinnern
- Verminderte Mobilität
- Verweigerung von Nahrungsaufnahme etc.

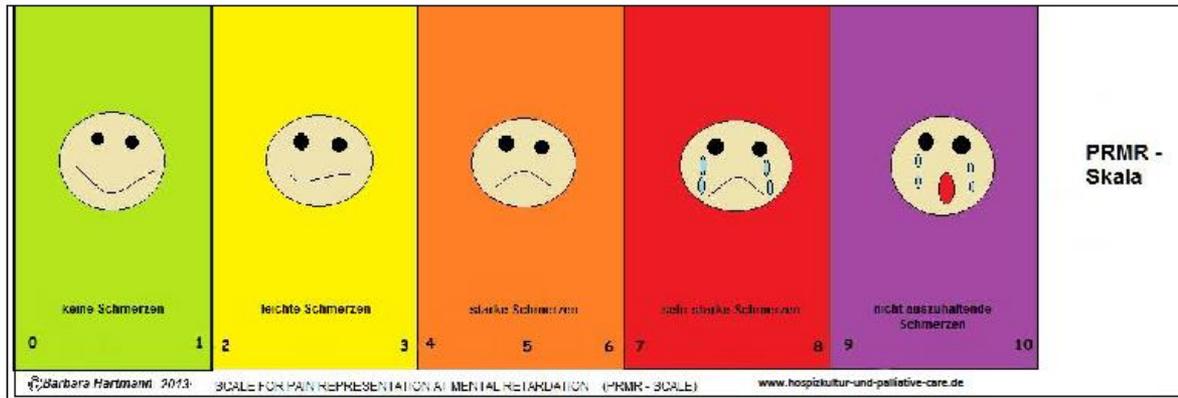
Schwerer beeinträchtigte Menschen

Sie haben Schwierigkeiten

- den Schmerz/das Unbehagen als solchen zu erkennen
- den Schmerz zu lokalisieren
- den Schmerz/das Unbehagen zu analysieren
- auf ihren Schmerz/ihr Unbehagen zu reagieren
- uns den Schmerz/das Unbehagen verständlich zu machen



Schmerzerfassungsinstrumente



PRMR-Skala



Schmerzskala Apotheke

© UKAPO: Methodenzentrum Unterrichts-Kommunikation gUG © Symbole: METACOM Annette Kitzinger

Schmerz

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10

Wer

Ich

Erwachsener

Kind

Baby

Rezept

Symptome

Fieber	Frieren	Schnupfen	Husten	Kopfschmerz
Verletzung	Schwellung	Juckreiz	Halsschmerz	Bauchschmerz
Schwindel	Verstopfung	Durchfall	Blähungen	Zahnschmerz
Übelkeit	Erbrechen	schwanger	Müdigkeit	Rückenschmerz

ja/nein

nicht verstanden

Wann/wie oft treten die Beschwerden auf

1

EDAAP-Skala



Dr. Michel Belot, Philippe Marrimpoey, Fabienne Rondi, M-A Jutand *

Bogen zur Evaluation der Schmerzzeichen bei Jugendlichen und Erwachsenen mit Mehrfachbehinderung

– die EDAAP-Skala –



Sonderdruck aus dem Buch „Leben pur – Schmerz“

*Dr. Michel Belot, Psychologe im Krankenhaus Hôpital de Lannemezan, Frankreich, entwickelte die Schmerz-Skala unter Mitarbeit von Philippe Marrimpoey, ärztlicher Leiter HAD Pays de Saint Malo et Dinan, AUB Santé France, Fabienne Rondi, Hôpital Marin AP-HP de Hendaye, M-A Jutand, Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement, Université Victor-Ségalens, Bordeaux-2. Übersetzung aus dem Französischen von Caroline Haberl.

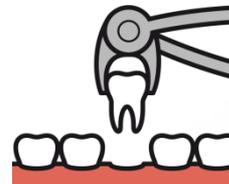
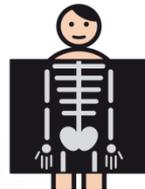
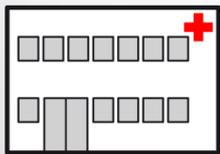
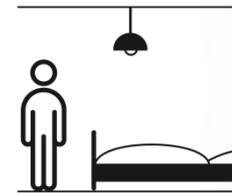
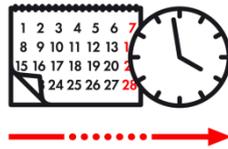
Beschreibung der EDAAP-Skala

- Skala umfasst 11 Kriterien, jedes Kriterium wird mit 0 bis 3, 4 oder 5 Punkten bewertet
- Somatische Äußerungen wie Schonhaltung, Identifizierung schmerzhafter Körperregionen, Schlaf
- Psychomotorische und körperliche Äußerungen wie Muskeltonus, Mimik, Körperausdruck, Interaktion, Kommunikation, Verhaltensstörungen

Bewertung bezieht sich auf das Verhalten der letzten 2, 4 oder 6 Stunden.

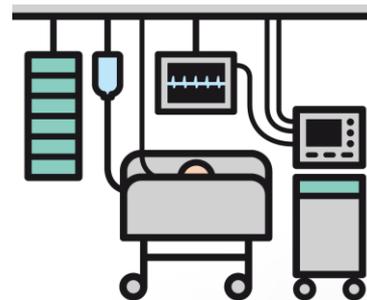
Arztbehandlung und Krankenhaus

- Ärzte und medizinisches Personal sind überfordert mit speziellen Bedarfen des autistischen Menschen
- Mensch mit Autismus ist überfordert mit Situation



Wozu führt das?

- Mensch mit ASS versteht nicht, was los ist
- Neue Situation, Schmerzen, Prozeduren
- Routine fehlt häufig
- Wie lange wird er hier sein und was wird passieren?
- Es ist Begleitung notwendig durch Vertrauensperson
- Mitarbeiter Wohnheim oder Eltern/Geschwister
- Diese Unterstützung ist jedoch nicht refinanziert!



Wie definiert sich Lebensqualität für ältere Menschen mit ASS?

- Menschen in einer spezifischen Entwicklungssituation
- Für ein gelingendes Altern brauchen sie die Zufriedenheit mit sich selbst im Sinne eines erfüllten Lebens
- Wesentliche Unterschiede von alten Behinderten zu anderen alten Menschen bestehen in den Bereichen Selbstbild, Verarbeitungsmöglichkeiten, altersbedingter Körperveränderungen und Leistungseinbußen sowie Möglichkeiten der Erfahrung von Zufriedenheit durch Lebenserfüllung

Lebensqualität

Was für Erfordernisse braucht es, um den autistischen Menschen eine ausgewogene Lebensqualität zu ermöglichen?

- Baulich-räumliche Erfordernisse, also Strukturen, Klarheit, wo was stattfindet, Rückzugsmöglichkeiten
- Für sie selbst sinnvolle Tätigkeiten wie sortieren, ausräumen, Botengänge, puzzeln – aber auch stereotype Beschäftigungen
- Autismusfreundliche Kommunikation
- Verlässlichkeit im Umfeld
- Zutrauen in ihre mentalen Fähigkeiten

Autisten als Rentner?

Mitarbeiter*innen aus autismusspezifischen Einrichtungen sagen:

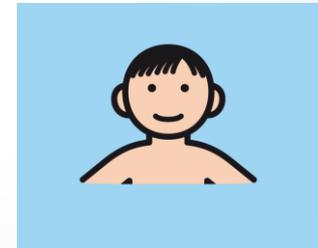
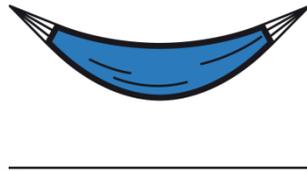
- Die Betroffenen brauchen auch weiter ihre Tagesstruktur
- Ohne die gewohnten Orte (Weberei), Personen und Aufgaben fehlt eine wichtige Orientierung
- Man merkt, dass die Menschen älter werden, weil sie z.B. mehr Pausen brauchen, tagsüber schlafen, spazieren gehen wollen oder langsamer werden
- Eine individuelle Herangehensweise scheint unerlässlich!

2 Modelle der Lebensführung als alternder Mensch

- **Disengagement:** als Freimachung, Ungebundenheit und des damit möglichen Rückzugs auf sich selber sowie der Erhöhung der Selbstwahrnehmung
- **Aktivitätstheorie:** nach dem Verlust von beruflichen und sozialen Aktivitäten kann Zufriedenheit nur durch neue lebensaltersentsprechende Beschäftigungen und neue soziale Aktivitäten ausgeglichen werden (Spazieren gehen, Reisen, Sich bewegen etc.)

Altersforschung

- Georg Theunissen u.a. gehen heute davon aus, dass eine Mischung und Zusammenführung beider Ansätze (also Disengagement und Aktivität) für eine bewusste Lebensweltgestaltung alter Behinderter im Sinne eines Kompetenzförderungsmodells sinnvoll ist.



Und der Mensch mit Autismus?

möchte:

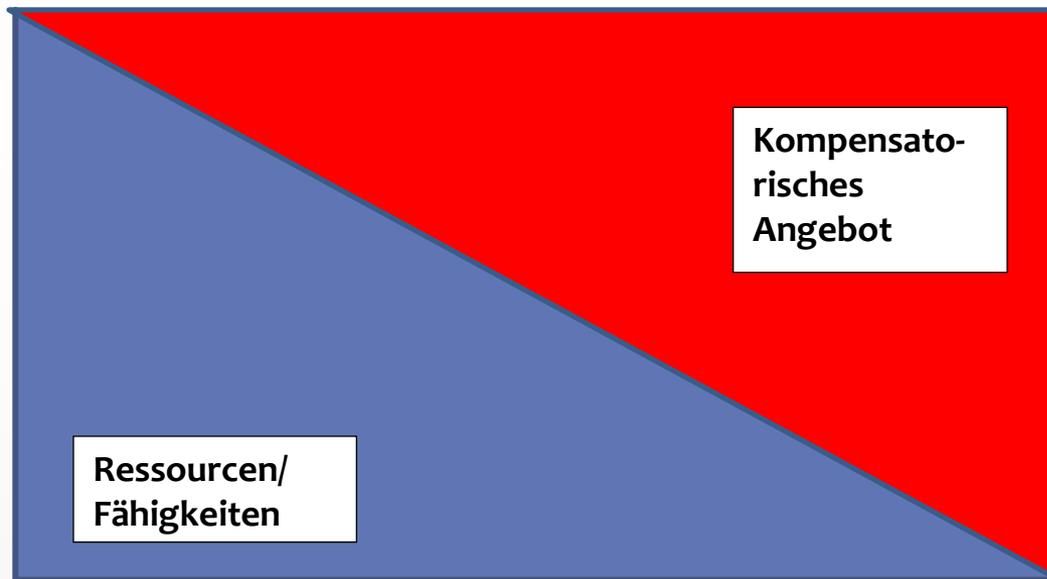
- sich bewegen, beschäftigen
- sich wohlfühlen
- sich ausgeglichen fühlen
- sich selbstständig fühlen
- sich gesund fühlen
- sich beweglich fühlen
- sich angenommen fühlen
- sich gebraucht fühlen

Ideen und Methoden für einen erleichterten Umgang

**Beginnendes
Altwerden**

**Fortgeschr.
Altwerden**

**Weit fortgeschr.
Altwerden, mgw.
Demenz**



Angebote bzw. methodische Ansätze

- Kognitive Stimulationstherapie (Spiele, TEACCH-Aufgaben; basteln)
- Biografiearbeit
- 10-Minuten Aktivierung
- Bewegungstherapie (Gymnastik, Spaziergang, Kraftübungen)
- Einbeziehen in Alltagsaufgaben
- Kunsttherapeutische Angebote
- Musiktherapie
- Umgang mit Problemen: Autismusspezifische Kommunikation
- Berücksichtigung sensorischer Probleme
- autismusschulung@arens-wiebel.de

Biografiearbeit

- Aufarbeitung der Geschichte des Menschen mit ASS
- **Visualisiertes Ergebnis**
- Gesamtheit aller persönlichen Erfahrungen und Gewohnheiten
- Bedürfnisse und Interessen
- Einstellungen und Werthaltungen
- Aufzählung von Familienmitgliedern und Institutionen
- Besonderen Ereignissen wie Urlaube, Feste, aber auch schmerzliche Momente

Biografiearbeit

- Z.B. Eltern, Geschwister, Verwandte
- Steckbrief über Vorlieben im Alltag
- Musik...Farben...Bewegung
- Besondere Interessen und Fähigkeiten
- Ängste und Wahrnehmungsprobleme
- Essen und trinken
- Kindergarten, Schule, Werkstatt
- Besondere Erlebnisse
- Haustiere
- Reisen

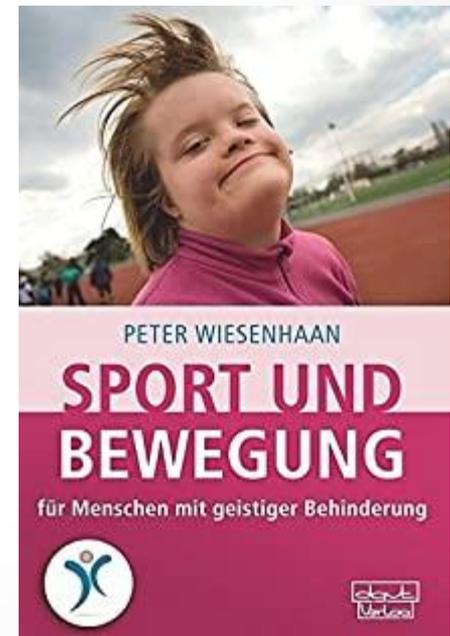


10-Minuten Aktivierung

- Zeigen, Herumreichen und Anfassen von Gegenständen mit Bezug (!) zum jeweiligen Menschen



Bewegungsangebote



Kunsttherapie/malen

Musiktherapie/musizieren



Kommunikation/Umgang mit Verhaltensproblemen

- Die älter werdenden Autisten verstummen häufig
- Die **Marte-Meo-Methode** kann helfen, die Ressourcen des Menschen zu erkennen und Kleinigkeiten im Umgang zu verändern
- Die **Validation** (entwickelt von Naomi Feil) hilft dabei, den Menschen in diesem Moment so anzunehmen wie er ist und sich ruhig und empathisch auf seine Ausdrucksmöglichkeiten einzustellen (kommt aus der Demenzarbeit)

Kommunikation/Hilfreicher Umgang

- Einfache Sprache
- Kurze Sätze
- Ruhige Atmosphäre

Beispiel: Person sitzt im Sessel. Auf Augenhöhe zu ihm setzen. Sich in seine Stimmung einfühlen. „Hier sitzt du gerne.“ - PAUSE - „In deinem Sessel.“ - PAUSE - „Da geht es dir gut.“ – „Das Essen ist fertig.“ – „Es gibt Brötchen.“ – „Jetzt möchte ich dich mitnehmen zum Essen.“

- Auch Ärger oder Verunsicherung können so aufgegriffen und verbalisiert werden.

Berücksichtigung sensorischer Probleme

Anwenden von körperorientierten Ansätzen wie

- Massage und Vibration
- Elemente aus der Sensorischen Integration
- Ergotherapie und Krankengymnastik
- Snoezeln

Eigene Angebote wie

- Wanderpfade auf Fluren
- Fühlpfade- und Wände
- Handläufe

Visuelle Veränderungen

Geistiger Abbau und auch Demenz führen zu Verschlechterung der Farb- und Kontrastwahrnehmung

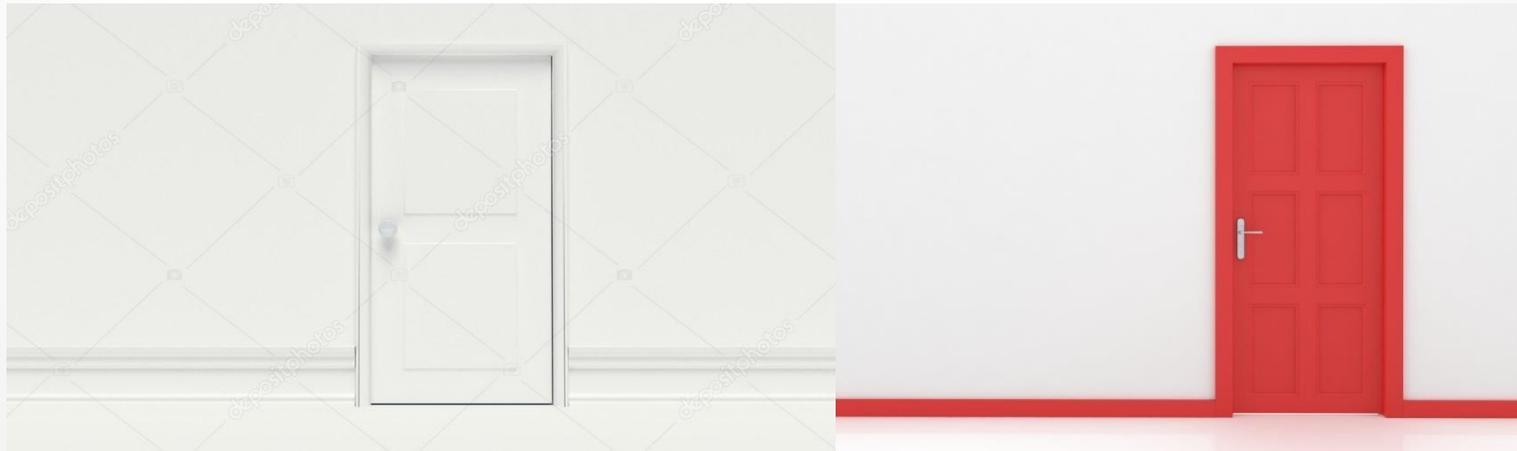
- Altersfehlbarkeit
- Reduzierung der Farbwahrnehmung
- Hell-Dunkel-Kontraste u. starke Unterschiede bei Material und Farbe werden als Barrieren wahrgenommen
- Irritationen bei Spiegelungen und Schatten
- Schatten wird wahrgenommen wie Löcher

Maßnahmen

- Gleichmäßige Ausleuchtung in der Umgebung
- Eher helle Farben
- Besondere Farbgestaltung (Zimmertür in Türkis=Lieblingsfarbe)
- Badezimmertür in Rot (Signalfarbe)
- Bilder und Piktogramme
- Beschriftete Schränke
- Farbige Schalter und farbige Toilettenbrille
- Keine Fliesen mit großem Muster oder Vorhänge (dunkle Ecken!)

Umweltgestaltung

- Bedürfnisspezifische Gestaltung der Umwelt
- Umwelt passt sich an Person an und nicht umgekehrt



Auditive Rücksichtnahme

Älter werdende Menschen haben eine hohe Sensibilität gegenüber Geräuschen. Autisten erst recht!

- Krankhafter Verlust der Filterfunktion
- Also Radio und TV auf erträgliches Maß reduzieren
- Schallabsorbierende Maßnahmen
- Möglichkeiten zu Rückzug und Ruhe
- Snoezelräume

Veränderungen in der Herkunftsfamilie

- Veränderungen im Netzwerk der Herkunftsfamilie
- Älter werdende Eltern
- Krankheit und Tod von Eltern
- Geschwister haben eigene Familien und sind hier eingespannt oder verpflichtet
- Menschen mit Autismus werden häufig nicht auf den möglichen oder bevorstehenden Verlust von Familienangehörigen vorbereitet
- Eltern möchten häufig nicht, dass ihre „Kinder“ hierauf vorbereitet werden

Veränderungen im Wohnumfeld

- Betreuer gehen in Rente/Mutterschutz...
- Kündigen
- Mitbewohner werden krank oder sterben
- Bewohner werden mit dem eigenen Alter sowie dem ihres Umfeldes konfrontiert

Lebensereignis Krankheit oder Tod

- Schwere Erkrankung eines Mitbewohners oder eines Familienmitglieds verändert Verhalten der autistischen Person
- Gelegentlich Zunahme empathischer Fähigkeiten
- Kann jedoch auch zum Negativen führen (Zunahme zwanghaften Verhaltens und Aggressionen)



Altwerden der Menschen mit ASS – müssen wir uns Sorge machen?

Wir sollten gut vorbereitet sein!

- Konzepte zum Umgang im Rentenalter, bei zunehmendem Pflegebedarf, körperlichen Erkrankungen und möglicher dementieller Erkrankung
- Fokussierung der Angebote, in der bisherigen Wohnumgebung wohnen zu bleiben. Das Angebot der Wohngruppen muss sich auf die altersspezifischen Mehrbedarfe an Pflege, Begleitung gesundheitlicher Versorgung und spezifischer Angebote einstellen.

Schlussworte

Alte Menschen mit geistiger Behinderung erfordern nicht nur ein Mehr an Pflege, Aufwendung und gesundheitlicher Versorgung, sondern insbesondere an psychosozialen Angeboten, um Resignation, Rollenlosigkeit und Verständnislosigkeit dem eigenen körperlichen Prozess gegenüber aufzuhalten und damit Pflegeabhängigkeit und höhere gesundheitliche Versorgung so lange wie möglich hinauszuzögern.

Schlussworte Fortsetzung

Die größte Gefahr ist das "Nirwana", das Zerfließen des Tagesablaufes für alte Menschen in einem Nebel der Strukturlosigkeit, der allenfalls noch durch Mahlzeiten unterbrochen wird. Die notwendigen psychosozialen Angebote erfordern einen besonderen Personalschlüssel und eine besondere Qualifikation des eingesetzten Personals

Hinweis

Alle Symbole von

METACOMSymbole © Annette Kitzinger

Danke dafür!

