Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)

Für einen besseren Zugang zur Gesundheitsversorgung

Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen haben ein erhöhtes Risiko für verschiedene Erkrankungen, doch schon ein Arztbesuch kann für sie ein fast unüberwindbares Hindernis sein. Ein Projekt im Kanton Waadt sucht nach Möglichkeiten, um die Versorgung im somatischen Bereich zu verbessern.

Text: Delphine Roduit, Véronique Barathon, Isabelle Steffen, Elodie Steffen, Jérôme Favrod



123rf

Der Besuch der Arztpraxis ist für Menschen mit ASS eine immense Herausforderung: Unbekannte Menschen, ungewohnte Umgebung, Licht und Lärm verursachen Angst und das Gefühl, die Kontrolle zu verlieren.

AUTISMUS-SPEKTRUM-STÖRUNGEN

Vielfältige Symptome

ASS sind im allgemein mit verschiedenen anderen Störungen verbunden, die in Kombinationen vorkommen können:

- Entwicklungsstörungen: kognitive Störungen, Störungen oder Absenz der Sprachfähigkeit, Aufmerksamkeitsdefizite, motorische Schwierigkeiten (z. B. Dyspraxie)
- Neurologische Störungen, z. B. Epilepsie
- Psychiatrische wie Angststörungen, Depression, Zwangsstörungen
- Verhaltensstörungen wie selbstverletzendes Verhalten, Schreien, repetitive Bewegungen.
- Gastro-intestinale Beschwerden aufgrund von Intoleranzen und Allergien.
- Störungen des Immunsystems, der Atmung oder muskuloskeletaler Art.
- Sensorisch/taktile (Hypo- oder Hypersensibilität; betrifft zwischen 80 bis 90 Prozent der Menschen mit ASS) resp. auditive Probleme (Überempfindlichkeit auf Geräusche).

«Es ist schon schwierig, einen Termin abzumachen, wenn ich zum Arzt muss», sagt Véronique Barathon. «Telefonieren macht mir Angst. Ich weiss nicht immer, welchen Arzt ich brauche, oder wie ich erklären soll, warum ich einen Termin haben muss. Ich verstehe nicht immer, was man mich fragt. Ideal ist es, wenn ich den Termin online machen kann.» Aber auch die Gesundheitsfachpersonen können sich überfordert fühlen, wenn sie mit Menschen wie Véronique Barathon zu tun haben. Denn die junge Frau leidet an einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS).

Es wäre daher wichtig, das Personal in der Somatik zu den Besonderheiten in der Versorgung von Menschen mit ASS zu sensibilisieren. Zum Beispiel auch mit einfachen Empfehlungen, um eine medizinische Konsultation vorzubereiten und durchzuführen. Einen entsprechenden Auftrag erhielt die Fachhochschule Gesundheit La Source in Lausanne im Rahmen des Projekts «Ici TSA» (Ici Tous sont accuellis / Hier sind alle willkommen). Die Abkürzung TSA steht für Troubles du spectre autistique, dem französischen Ausdruck für Autismus-Spektrum-Störung. Ziel von «Ici TSA» ist es, Lösungsansätze im Zusammenhang mit dem Zugang von Erwachsenen mit ASS zur medizinischen Grundversorgung erarbeiten, z. B. für Blutentnahmen, Blutdruckmessungen oder EKGs. Zudem will Ici TSA Praxen der medizinischen Grundversorgung identifizieren, die die Kompetenzen haben, um Menschen mit ASS zu betreuen. Damit sollen konkrete Lösungen für ihre Probleme beim Zugang zur Versorgung angeboten werden.

> *‹Dann kommt die Angst vor dem Wartezimmer. Wo soll ich mich hinsetzen? Wer schaut mich an? Es ist hell und laut, das Telefon klingelt.›*

Im Projekt Ici TSA bot sich die Möglichkeit, Menschen, die von einer ASS betroffen sind, zu treffen und zu interviewen. In diesem Artikel werden nach einem kurzen Überblick über den Wissensstand zu ASS und verwandte Störungen Auszüge aus diesen Treffen geschildert: Veronique Barathon arbeitet als Peer in diesem Bereich und erzählt über die Schwierigkeiten, die sie als Betroffene erlebt. Isabelle Steffen und ihre Tochter Elodie beschreiben die Situation ihrer Familie, und insbesondere das Problem der Geschwister, die oft vergessen werden. Sie zeigen die täglichen Herausforderungen, mit denen Menschen mit Autismus und ihre Angehörigen konfrontiert sind, insbesondere im Bereich des Zugangs zur Gesundheitsversorgung.

Aktueller Wissensstand

Autismus ist eine neuronale Entwicklungsstörung, von der etwa ein Prozent der Bevölkerung betroffen ist. Auf vier betroffene Knaben kommt ein Mädchen. Es ist also wahrscheinlich, als Gesundheitsfachperson mit Menschen mit ASS konfrontiert zu werden.

Die fünfte Ausgabe des Diagnostischen und statistischen Leitfadens psychischer Störungen (DSM-5) der amerikanischen psychiatrischen Gesellschaft definiert zwei Hauptkriterien für die Diagnose ASS: Erstens anhaltende Defizite in der sozialen Kommunikation und Interaktion und zweitens eingeschränkte, repetitive Verhaltensmuster, Interessen oder Aktivitäten. Man spricht auch von Neuroatypie. Die Ursachen der Störung sind noch nicht vollständig geklärt, auch wenn inzwischen anerkannt ist, dass zahlreiche Gene beteiligt sind. Während der pränatalen Phase kommt es zu Störungen in der Entwicklung von einer oder mehreren Gehirnfunktionen. Das betrifft insbesondere motorische Funktionen, sowie die Integration von sensorischen, sprachlichen, emotionalen, kognitiven und verhaltensbezogenen Funktionen. Die Ausprägung von ASS ist von Person zu Person sehr unterschiedlich (s. Box S. 17). Man spricht daher auch nicht mehr von Autismus, sondern von ASS (im Plural) sprechen.

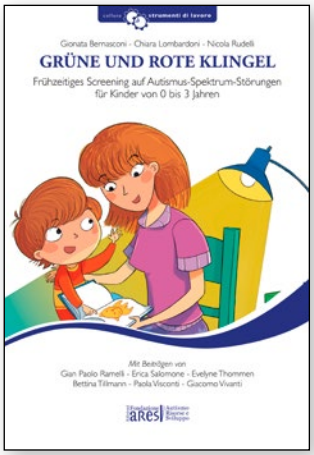
Diagnose und Zugang zur Versorgung

Die Diagnose wird auf der Basis von allgemeinen und spezifischen Abklärungen gestellt, unter Einbezug der betroffenen Person, ihrer Angehörigen und von Fachpersonen. Erste Anzeichen können bereits im Alter von 18 bis 36 Monaten beobachtet werden. Es gibt heute Anstrengungen, frühzeitig eine Abklärung durchzuführen. Zahlreiche erwachsene Betroffene sind sich der Ursache ihrer Probleme nicht bewusst und versuchen, sich anzupassen, was oft mit erheblichem Stress einhergeht. Daher bleibt eine ASS nicht selten unerkannt, auch wenn Betroffene somatische oder psychiatrische Behandlung benötigen.

Zahlreiche Hindernisse (organisatorischer, relationaler, umfeldbezogener Art oder im Verhalten) komplizieren eine Untersuchung im Fall einer Erkrankung. Die Versorgung dieser Patientinnen und Patienten ist erschwert. Für eine Person mit

FRÜHERKENNUNG

Anzeichen für ASS erfassen



Die Tessiner Stiftung ARES hat für die Früherkennung von ASS bei Kindern ein Manual entwickelt, dank dem Hinweise auf eine Autismus-Spektrum-Störung erfasst und bewertet werden können. Damit wird eine raschere Diagnostik möglich. Das Buch ist für die Früherkennung von Kindern gedacht, es lässt sich jedoch auch für Erwachsene verwenden. Zielpublikum von «Grüne und rote Klingel» sind Fachpersonen aus dem Bildungsbereich, es eignet sich aber auch für die Pädiatrie oder die Kinder- und Jugendpsychiatrie. Das Buch wird in den nächsten Wochen auf deutsch gedruckt und kann bei ARES bestellt werden.

www.fondazioneares.com



Einfache Untersuchungen werden als invasiv erlebt und können bei hypersensiblen Menschen mit ASS zum Teil Schmerzen verursachen

123rf.com

ASS ist es – unabhängig von der Schwere der Störung – mit erheblichen Anstrengungen verbunden, sich in medizinische Behandlung zu begeben. Gleichzeitig haben Menschen mit ASS ein erhöhtes Risiko für diverse Erkrankungen. Der erschwerte Zugang zur Gesundheitsversorgung kann also schwerwiegende Konsequenzen haben.
Véronique Barathon erhielt die Diagnose, die ihr Leben auf den Kopf stellen würde, mit 28 Jahren. Ihre Vergangenheit war von zahlreichen Schwierigkeiten geprägt. In der Folge machte sie sich auf einen persönlichen und beruflichen Weg, der darin mündete, dass sie nun als Peer arbeitet. Sie erzählt von den vielen Hindernissen, die sie antrifft, wenn sie medizinische Versorgung braucht.

Der Arztbesuch, eine Herausforderung

Eine Schwierigkeit kann schon darin bestehen, Schmerzen abzuklären. Menschen mit ASS leiden sehr häufig unter einer Über- oder Unterempfindlichkeit bezüglich ihres Körpers. Zudem fällt es ihnen schwer, über ihre Empfindungen zu kommunizieren. «Man muss erklären, weshalb man bei der Ärztin oder dem Arzt ist. Das ist sehr kompliziert ist, weil wir nicht immer gut beschreiben oder über uns reden können», sagt Véronique. Die Auskultation wird als invasiv erlebt, ebenso wie die Notwendigkeit, sich auszuziehen oder vom Arzt oder der Ärztin ohne Vorwarnung berührt zu werden. «Bestimmte Untersuchungen verursachen Schmerzen. Ich habe eine Hypersensibilität, weshalb mir zum Beispiel die Messung des Blutdrucks wehtut.»

Die Menschen mit ASS nach Sensibilitäten zu fragen, sie zu warnen, bevor man sie berührt, ein manuelles Blutduckmessgerät zu verwenden, zu fragen, welcher Arm besser ist für eine Blutentnahme oder ob ein Pflaster oder Verband sie stört, und wenn ja, vorzuschlagen, es wegzulassen – das sind alles einfache Möglichkeiten, die die Situation für Menschen mit ASS erheblich erträglicher machen können. Betroffene, die nonverbal sind, können Piktogramme oder digitale Hilfsmittel verwenden, vorausgesetzt, sie wurden im Umgang mit diesen Kommunikationswerkzeugen geschult.

> *Vorhersehbarkeit ist für Menschen mit ASS ein wichtiges Bedürfnis. Unbekanntes und Veränderungen lösen Angst aus.*

Die Vorhersehbarkeit ist für alle Menschen mit ASS ein wichtiges Bedürfnis. Unbekanntes und Veränderungen lösen Angst aus, wie auch der erste Termin, erklärt Véronique Ba-



rathon: «Man muss überlegen, wie man dorthin kommt, welchen Weg man nehmen soll, ob man begleitet werden will oder nicht. Und man hat Angst, dass man stört.»
Auch das Warten ist oft schwierig: «Wenn man einmal angekommen ist, kommt die Angst vor dem Wartezimmer. Wo soll ich mich hinsetzen? Wer schaut mich an? Es hat helles Licht, Lärm, das Telefon klingelt. Man muss immer alles analysieren und kann sich nicht einfach hinsetzen. Man wird von Informationen überflutet. Die Wartezeit, die sehr lang sein kann, lässt aufdringlichen Gedanken und Ängsten freien Lauf. Wir fangen dann mit selbststimulierendem Verhalten an (Schaukeln, Bewegen, Sprechen), was dazu führt, dass die Leute uns anstarren, weil es komisch aussieht, und alles wird noch beängstigender.» Die Wartezeit für Menschen mit ASS möglichst kurz zu halten erlaubt es ihnen, sehr viel Energie zu sparen. Auch die Möglichkeit, dass sie sich alleine an einem ruhigen und nicht zu hell erleuchteten Ort hinsetzen können, kann die Wartezeit erleichtern.

Vorhersehbarkeit und Kontrolle sind wichtig

«Dann kommt die Untersuchung» erzählt Véronique weiter. «Im besten Fall kenn man den Arzt oder die Ärztin schon. Sonst müssen wir das Gesicht kartografieren, und versuchen, die Person zu identifizieren.» Dieser Aspekt wird aktuell durch das Tragen von Masken erschwert. Grundsätzlich sind aber distanzierende Gesten für Menschen mit ASS hilfreich, da sie ihnen ermöglichen, Körperkontakt wie z. B. Händeschütteln zu vermeiden. «Oft geht es zu schnell, es kommen zu viele Informationen auf einmal», erklärt Véronique. Der Arztbesuch ist eine Herausforderung: «Es ist invasiv, beängstigend und stressig. Das betrifft sowohl den Körper wie die Umgebung. Man muss sich einem Ort und einer Person ausliefern. Man verliert die Kontrolle. Aber wir brauchen Kontrolle, denn das Leben ist unkontrollierbar. Man muss einen Moment loslassen, damit die Untersuchung möglich ist, was aber sehr schwierig ist. Nach dem Arztbesuch bin ich jeweils erschöpft und verstört. Ich brauche Stunden, bis ich mich erholt habe und kann den ganzen Tag nichts anderes mehr machen. Wenn wir es schaffen, zum Arzt zu gehen, nehmen wir wahnsinnig viel auf uns, was zu Anfällen und Überlastung führen kann. Oder wir schaffen es nicht, prokrastinieren und vermeiden den Besuch so lange wie möglich.»
Véronique kann ihre Erfahrungen mit Worten ausdrücken, aber das ist nicht bei allen Menschen mit ASS der Fall. An-

> *Wenn man weiss, wie man einem Menschen mit ASS begegnet und ihn pflegt, weiss man es auch bei allen anderen Menschen.*

gehörige von nonverbalen Menschen mit oder ohne geistige Behinderung beschreiben ähnliche Probleme, auch wenn jede Situation anders ist. Oft braucht es erhebliche Anpassungsleistungen von den Patienten und ihren Familien. Aber Gesundheitsfachleute können die Situation mit zum Teil einfachen Mitteln erleichtern: Erkundigen Sie sich bei den Betroffenen oder Angehörigen nach spezifischen Bedürfnissen. Schicken Sie im Vorfeld Fotos von den Räumlichkeiten und den Personen, damit die Vorhersehbarkeit grösser ist. Erklären Sie, was Sie tun und kündigen Sie Berührungen an. Reden Sie nicht zu viel und stellen Sie immer nur eine Frage auf einmal – um nur einige Beispiele zu nennen.

Eltern – und Geschwister – einbeziehen

Menschen mit ASS sind sehr heterogen. Es kann sein, dass sie von Lehrpersonen oder von Familienmitglieder begleitet werden. Diese sind oft eine wertvolle Ressource, da sie mit den spezifischen Bedürfnissen und der Funktionsweise ihres Angehörigen vertraut sind. Es ist also wichtig, die Expertise der Familienmitglieder zu berücksichtigen, aber auch die Auswirkungen, die der Alltag mit einem Menschen mit ASS auf das eigene Leben hat.
Der Sohn von Isabelle Steffen war sechs Jahre alt, als bei ihm eine Entwicklungsstörung des atypischen autistischen Typs diagnostiziert wurde. Isabelle Steffen sagt: «Für uns Eltern war es schwierig, diese Diagnose zu verstehen. In diesem Moment hatte ich nur eine Idee im Kopf: Ich muss meinen Sohn retten. Was soll ich tun? Wie geht man vor? Mir wurde

gesagt, dass ich in zwei Jahren wiederkommen soll, um seine Entwicklung zu überprüfen. Wir hatten früh Anzeichen gesehen, er hat erst etwa mit sechs angefangen zu sprechen. Der Kinderarzt beruhigte mich und sagte, das sei, weil er der ältere sei und dazu ein Junge. Ich musste hartnäckig bleiben, um Hilfe zu bekommen. Alle verharmlosten die Sache eher. Wir fingen an, viel zum Thema zu lesen, bis mir eines Tages eine Mutter alles anders erklärte und ich endlich verstand. Es hat lange gedauert, bis wir die richtigen Fachleute gefunden haben, die die richtigen Methoden kannten. Es waren für alle schwierige Jahre.»
Die zwei Jahre jüngere Schwester Elodie beschreibt die ungewöhnliche Dynamik, in der sie aufgewachsen ist: «Als

> *Man übernimmt unfreiwillig die Rolle eines dritten Elternteils. Man fühlt sich verantwortlich für das Wohlergehen des Geschwisters.*

Schwester übernimmt man unfreiwillig die Rolle eines dritten Elternteils. Als Kind verstand ich meinen Bruder oft besser als meine Eltern und konnte leichter mit ihm kommunizieren. Man verlässt seine Rolle als Schwester. Es gibt Spannungen, wenn man merkt, dass man gewisse Sachen früher kann als der Bruder, obwohl er älter ist. Man fühlt sich schnell verantwortlich für das Wohlergehen des Geschwisters und merkt, dass das für das ganze Leben dauern wird. Man versteht, dass die Eltern sich Sorgen machen, wenn sie einmal nicht mehr da sein werden. Auch wenn ich nicht darum gebeten habe, werde ich mein Leben lang für ihn verantwortlich sein. Das beeinflusst meine ganze Zukunft.»
Elodie erzählt von den Gelegenheiten, bei denen sie ihren Bruder zu Terminen begleitet hat, in die Logopädie oder in die Kinderpsychiatrie: «Wir befinden uns in dieser für ein Kind sehr speziellen Umgebung. Die Fachpersonen nehmen sich leider keine Zeit für das begleitende Geschwister. Dafür ist niemand zuständig. Die Fachperson ist für das betroffene Kind und die Eltern da. Wir sind dabei, sehen und bekommen alles mit, alle Gefühle, die Traurigkeit und den Stress der Eltern. Man versucht, irgendwie seinen Platz zu finden. Mir ist es wichtig, die Lage der Geschwister in dieser ungewöhnlichen Situation zu zeigen, denn wir gehen oft vergessen.»
«Ich wäre gern in einer Gruppe mit anderen Kindern gewesen, die in der gleichen Situation sind», fährt sie fort. «Die Eltern, haben schon ein Kind, dem es nicht gut geht, und versuchen trotzdem, ihr Bestes zu geben. Aber alle fühlen sich unwohl. Also versucht man, alles kleinzuhalten und zu relativieren. Die Folge davon ist, dass man seine Gefühle negiert. Der Kinderarzt hat mich nie gefragt, wie es für mich ist. Ich hätte gerne mit jemandem über meine schwierige Situation gesprochen, ohne die Eltern. Es gibt bezüglich Autismus ein Tabu, aber nicht nur hier. Es gibt viele Geschwisterkinder, die von ganz unterschiedlichen Dingen betroffen sind: Behinderungen, chronische Krankheiten, Sterben, LGBT-Menschen. Sie werden übersehen.»
Isabelle Steffen hilft der Austausch mit anderen betroffenen Menschen, zum Beispiel in Autismusvereinigungen: «Man kann mit Menschen reden, die das gleiche erleben und erhält Tipps und Ratschläge. Es gibt heute auch Gruppen für Geschwisterkinder im Bereich ASS, aber es bestehen noch grosse Lücken. Es wäre hilfreich, wenn es in den Kliniken eine Beratungsstelle für Geschwister gäbe, die mit allen möglichen Unterschieden oder Krankheiten leben. Ohne Altersbeschränkung. Denn es gibt auch Erwachsene, die ihre gesamte Kindheit mit einem andersartigen Geschwisterkind verbracht haben. Wer hat sich um sie gekümmert?»
Die Beiden weisen auf Verbesserungsmöglichkeiten hin: «Es gibt zwei Bereiche: Die Schaffung von spezifischen Angeboten und die Ausbildung der Gesundheitsfachleute. Ich weiss, dass man viel von ihnen erwartet, aber es würde helfen, wenn sie automatisch fragen würden: ‹Was ist mit der Familie im weiteren Sinn? Wie läuft es zu Hause? Kennen Sie dieses oder jenes Angebot?› Auch wenn die Geschwister es nicht gleich nutzen möchten, wissen sie so wenigstens, dass da jemand ist, der sich bewusst ist, dass es für sie auch schwierig sein kann.»
Sich für das Thema Autismus-Spektrum-Störungen zu interessieren, für die Erfahrungen der Betroffenen – Patient/Patientin und Angehörige – heisst, das eigene Verhältnis zu Differenz und Andersartigkeit, und zu den Werten, die man im Beruf verkörpern möchte, zu hinterfragen. Jeder Mensch hat Besonderheiten, in der Art zu kommunizieren, zu erleben oder sich zu verhalten. Das gilt für jedes Individuum, und ganz besonders für neuroatypische Menschen. Das Projekt Ici TSA vertritt die Idee, dass der Zugang zur Gesundheitsversorgung für Menschen mit ASS verbessert werden kann, wenn man ihre spezifischen Bedürfnisse berücksichtigt. Das betrifft nicht nur Menschen mit ASS, sondern alle Patientinnen und Patienten. Um es mit Isabelle Steffen zu sagen: «Wenn man weiss, wie man einem Menschen mit ASS begegnet und ihn pflegt, weiss man es auch bei allen anderen Menschen.»

Autorinnen und Autor

Delphine Roduit Dozierende Fachhochschule La Source, Lausanne, d.roduit@lasource.ch

Jérôme Favrod ordentlicher Professor Fachhochschule La Source, Lausanne

Véronique Barathon Peer, Abteilung ASS bei Erwachsenen, Centre ressource de réhabilitation psychosociale, Lyon

Isabelle Steffen Mitglied Vorstand Autisme Suisse Romande, Mitgründerin Galerie Syndrome artistique, Lausanne

Elodie Steffen Tochter von Isabelle Steffen

MANUELA KOCHER HIRT, PRÄSIDENTIN VON AUTISMUS BERN

«Pflegefachpersonen bringen viel mit, was Menschen mit ASS hilft»

Dank ihrer Arbeitsweise sind Pflegefachpersonen in einer guten Position, um frühzeitig zu erkennen, dass unter Umständen eine Autismus-Spektrum-Störung vorliegen könnte. So liesse sich die lange Wartezeit bis zu einer Diagnose verkürzen, die für Betroffene und Angehörige ein grosses Problem ist, erklärt Manuela Kocher Hirt.

Krankenpflege: Ist die Problematik des schwierigen Zugangs von Menschen mit ASS zur medizinischen Versorgung auch bei Autismus Bern ein Thema?
Manuela Kocher Hirt: Immer wieder. Das Problem liegt aber grundsätzlich in den sehr langen Wartefristen, bis man überhaupt eine Abklärung hat. Dazu kommt, dass in der Schweiz sehr viele Jugendliche und Erwachsene keine Diagnose haben. Sie haben Schwierigkeiten, zum Beispiel in der Schule oder im Job, verlieren immer wieder die Stelle, erleiden ein Burn-out oder eine Depression und kommen dann vielleicht irgendwann in psychiatrische Behandlung, wo man erst merkt, dass sie diese andere Wahrnehmungsverarbeitung haben.

Es fehlt also an den Kapazitäten für die Abklärung?
Zum einen mangelt es an Fachpersonen, die eine Diagnose stellen können, zum anderen gibt es Lücken bei der Betreuung nachher. Ich erhalte immer wieder Anrufe von Leuten, die jemanden für die Begleitung suchen. In einer akuten Situation findet man in nützlicher Frist niemanden, der auf Menschen mit ASS spezialisiert ist. Was wichtig zu verstehen ist: ASS ist eine andere Funktionsweise von Gehirn, Wahrnehmung und Wahrnehmungsverarbeitung. Das hat man von Geburt an und nimmt es das Leben lang mit. Eine möglichst frühe Diagnose wäre extrem wichtig, damit Kinder in die Regelschule integriert werden können, eine Ausbildung im ersten Arbeitsmarkt machen und auch dort arbeiten können. Es gibt hier sehr grosse Hürden.

Was könnten Pflegefachpersonen andere Gesundheitsfachleute dazu beitragen, dass sich die Situation verbessert?
Wichtig wäre eine grössere Sensibilisierung bei allen, die mit kleinen Kindern zu tun haben, damit die Früherkennung verbessert wird. Es gibt dazu ein Buch der Tessiner Stiftung ARES, das dabei unterstützen kann (s. Box S. 14). Im Tessin wird das schon systematisch eingesetzt, in Kitas, Kindergärten und so weiter. Es wäre gut, wenn auch Gesundheitsfachleute in der Pädiatrie oder in der Kinder- und Jugendpsychiatrie in der Lage wären, Symptome von Kindern mit ASS zu erkennen.

Dass sie also aufgrund von bestimmten Anzeichen auf die Idee kämen, dass ASS vorliegen könnte?
Ja. Ich bin froh, dass das Thema ASS auch in der Pflege aufkommt. Pflegefachpersonen gehen sehr intensiv auf den Patienten, die Patientin ein. Sie machen eine Anamnese, die Pflegeplanung, merken, wie ein Mensch funktioniert und auf dieser Basis setzen sie Massnahmen und Ziele. Bei einem Menschen mit Angststörungen dachte man früher zum Beispiel nicht daran, dass das eine autistische Wahrnehmungsstörung sein könnte. Menschen mit ASS brauchen Klarheit, Vorhersehbarkeit, Struktur. Sie müssen wissen, was wann kommt. Manche sind dabei äusserst pedantisch, fünf Minuten Verspätung können sie zum Teil kaum ertragen. Unter Umständen geht dann einfach gar nichts mehr und man weiss nicht, was jetzt passiert ist. Pflegende bringen von ihrem Zugang und ihren Kompetenzen her viel mit, was autistischen Menschen hilft. Autisten können ihre Eindrücke nicht filtern. Das Gehirn von Menschen mit ASS leistet wahnsinnig viel. Sie müssen erst lernen, abzuwägen, was wichtig und was unwichtig ist. Sie können auch ihre Bedürfnisse nicht oder nur schlecht wahrnehmen und ausdrücken, gleichzeitig können Selbstverständlichkeiten für sie unerträglich sein. Wir Normalfunktionierenden müssen Menschen mit ASS eine Brücke bauen und sie in ihrer Welt abholen, denn alleine kommen sie nicht auf uns zu.



Manuela Kocher Hirt mit ihrer Tochter Fabienne und ihrem Mann Christoph. Fabienne war neun Jahre alt, als sie endlich die Diagnose ASS erhielt. Manuela Kocher Hirt ist auch Präsidentin der Sektion Bern des SBK und Mitglied des Berner Kantonsparlaments..

Im Alltag kommt es also immer wieder zu herausfordernden Situationen?
Die Spontaneität im Alltag geht für die Familien völlig verloren. Alles muss geplant werden und genau so ablaufen. Unsere Wochenenden sind oft nicht Erholung, sondern Stress, weil man bis ins Detail für Struktur sorgen muss. Und eben: Die lange Unsicherheit bis zu einer Diagnose ist extrem belastend. Kinder mit ASS werden immer noch x-mal abgeklärt, nicht selten fehldiagnostiziert und fehlbehandelt. Viele Familien kommen an und zum Teil über ihre Grenzen. Und es hält das Leben lang an, das vergisst man oft. Aber trotzdem: Der Umgang mit Menschen mit ASS ist auch sehr bereichernd. Sie sind wahrhaftig und ehrlich – nichts ist geschönt oder geschminkt.

Interview: Martina Camenzind