# Weltautismustag am 2. April

## Entwicklungsstörung Autismus -
## Hohe Dunkelziffer durch fehlende oder falsche Diagnose

Ihre Gesprächspartner:

*Prim. Priv.-Doz. Dr. Johannes Fellinger*
Leiter des Instituts für Sinnes- und Sprachneurologie,
Konventhospital Barmherzige Brüder Linz

*Helga Mayer*
Vorsitzende Autistenhilfe OÖ

*Barbara Maier*
Autistin

*Clemens Ludwig*
Vater eines autistischen dreijährigen Sohnes

*Priv.-Doz. Dr. Daniel Holzinger*
Leiter Autismuskompetenzzentrum, Barmherzige Brüder Linz

*Mag. Gerhard Breitenberger*
Geschäftsführer Diakoniewerk OÖ

**Weltautismustag am 2. April**
Dieser Tag soll weltweit Bewusstsein schaffen, dass die tiefgreifende Entwicklungsstörung zwar weit verbreitet, aber wenig bekannt ist. So wird Autismus oft nicht oder zu spät erkannt. Dementsprechend hoch ist die Dunkelziffer: Einer von 100 Menschen soll laut Experten betroffen sein. In Oberösterreich leben 14.000 Betroffene, teilweise ohne oder mit falscher Diagnose. „Die Auswirkungen für die Betroffenen und ihre Angehörigen sind teilweise dramatisch, sie werden an den Rand der Gesellschaft gedrängt“, warnt ***Prim. Priv.-Doz. Dr. Johannes Fellinger, Leiter des Instituts für Sinnes- und Sprachneurologie, Konventhospital Barmherzige Brüder Linz.***

Der Weltautismustag wurde von der UNO eingeführt, um auf die mit Autismus verbundenen Herausforderungen, aber auch Potenziale für die Gesellschaft aufmerksam zu machen. **In Zusammenarbeit des Autismuskompetenzzentrums der Barmherzigen Brüder mit der Oberösterreichischen Autistenhilfe, der Diakonie Oberösterreich und Asperger Oberösterreich wird die Aktion „Light it up blue“ durchgeführt. Rathäuser, Museen und Kirchen erstrahlen in der Nacht vom 1. auf den 2. April blau, der Farbe des Autismus (Liste aller Gebäude anbei).** In einem Miteinander von Betroffenen, Eltern und Experten soll öffentlich auf die Wichtigkeit und die Chancen früher Erkennung und intensiver Intervention, die besonderen Fähigkeiten und Interessen von Menschen mit Autismus und auf die Möglichkeiten der Integration auf dem Arbeitsmarkt hingewiesen werden.

# Weltautismustag am 2. April

***Helga Mayer, Vorsitzende Autistenhilfe OÖ*** ist Mutter eines heute 41-jährigen Sohnes, der erst vor etwa fünf Jahren die Diagnose Autismus erhalten hat. „Vorher haben wir jahrelang, begleitet von schmerzhaften Erfahrungen, nirgends und von niemandem eine hilfreiche Erklärung für das „sonderbare Verhalten“ unseres Sohnes erhalten. Nachdem die Diagnose feststand, hat sich unser Leben grundlegend geändert“, erzählt Mayer. Durch die OÖ Autistenhilfe haben sich Mutter und Sohn aufgenommen und verstanden gefühlt. Mit ein Grund, warum sich Helga Mayer bis heute für diesen Verein einsetzt. „Unser Anliegen ist es, betroffenen Eltern und Personen hilfreich zur Seite zu stehen. Wir bemühen uns, durch Vorträge und Auftritte in der Öffentlichkeit die Sensibilität für die Betroffenen zu erhöhen. Wir hoffen, dass in Zukunft die Wahrnehmung für Autismus, unterstützt durch Medien und Politik, einem immer größeren Kreis von Personen zugänglich wird und dass die Anzahl der kompetenten ÄrztInnen und TherapeutInnen zunimmt“, hofft die Vorsitzende der Autistenhilfe OÖ.

***Barbara Maier*** ist Autistin. Auch sie erhielt die Diagnose erst im Erwachsenenalter. „Eine Diagnose in einem früheren Lebensalter hätte für mich vermutlich eine Chance auf einen anderen Verlauf meiner Biografie bedeutet: die Erkenntnis, dass ich eine soziale Behinderung habe, hätte mir viel Stress ersparen können, und meine Umwelt hätte mir für meine Andersartigkeit möglicherweise Verständnis entgegengebracht. Theoretisch wären mit einer frühen Diagnose gezielte Förderungen und dadurch eine Annäherung an den von der Natur für jedes Kind vorgegebenen zeitlichen Ablauf aller Lernschritte möglich gewesen. In der Praxis erweist sich Österreich allerdings im Vergleich zu anderen Ländern immer noch in vielen Bereichen der therapeutischen Möglichkeiten recht rückständig. Aber auch über die späte Diagnose bin ich sehr froh, denn sie hilft mir mich selber besser zu verstehen und ermöglicht mir ein gezieltes Lernen. Mein Lebensmotto: „Andersartigkeit ist immer eine Bereicherung, mehr Toleranz tut allen gut.“

***Clemens Ludwig*** ist Vater eines autistischen dreijährigen Sohnes. Was andere Kinder nebenbei lernen, muss der kleine Andreas, bei dem vor einem Jahr eine Autismus-Spektrums-Störung (ASS) diagnostiziert wurde, mühsam erlernen. „Er war beim Spielen ausschließlich mit sich alleine beschäftigt. Er hat nicht reagiert, wenn ich seinen Namen gerufen habe. Er hat nie nach Mama oder Papa gerufen. Oft ist er weggelaufen, ohne daran zu denken, dass wir uns Sorgen machen. Es gab viele Gefühlsausbrüche – oft unerklärbare. Das alltägliche Leben war sehr anstrengend“, erzählt Ludwig.

Seit Sommer 2014 befindet sich die Familie im Rahmen von Elternworkshops und Frühintervention in Betreuung im Institut für Sinnes- und Sprachneurologie (ISSN) im Krankenhaus Barmherzige Brüder Linz.

"Ich war bei der Diagnosestellung sehr verunsichert und mit Angst beladen. Am ISSN bekam ich im Rahmen eines Elternworkshops Antworten auf meine Fragen - und erstmals Zuversicht, dass mein Sohn vieles würde lernen können. Im Rahmen der frühen Intervention sehe ich nun auch, wie viel tatsächlich möglich ist und bekomme gezielte 'Werkzeuge' für die Bewältigung des Alltags in die Hand“, so der Vater von Andreas.

# Weltautismustag am 2. April

**Was ist Autismus?**
„Autismus steht für eine Gruppe komplexer Störungen der Gehirnentwicklung. Hauptmerkmale dieser Störungen sind – in unterschiedlichem Ausmaß – Schwierigkeiten in der sozialen Interaktion und Kommunikation sowie repetitive Verhaltensmuster bzw. eingeschränkte Interessen“, erklärt ***Priv.-Doz. Dr. Daniel Holzinger, Leiter des Autismuskompetenzzentrums, Konventhospital Barmherzige Brüder Linz.*** Die Autismusmerkmale (z.B. die Fähigkeit sozialer Kontaktaufnahme oder die Einschränkung auf bestimmte Spezialinteressen) kann unterschiedlich stark ausgeprägt sein. Autismus kann mit normaler oder überdurchschnittlicher Intelligenz (ca. 40% der Betroffenen) und Sprachentwicklung einhergehen, wie das beim Aspergersyndrom der Fall ist, oder aber mit schon früh beobachtbaren Problemen im Spracherwerb auftreten (frühkindlicher Autismus). Ungefähr 25% erwerben keine Sprache, lernen sich aber über andere Kommunikationswege auszudrücken. Autismus tritt gehäuft mit intellektuellen Beeinträchtigungen auf, mit motorischen Koordinationsschwierigkeiten, Gesundheitsproblemen wie Schlafstörungen oder Verdauungsproblemen aber auch psychischen Störungen wie Depressionen, Ängsten oder Aufmerksamkeitsproblemen und neurologischen Erkrankungen (Epilepsie bei bis zu einem Drittel der Betroffenen). Einige Menschen mit Autismus haben herausragende visuelle, musikalische, mathematische oder künstlerische Fähigkeiten (beim Aspergersyndrom).

**Ursachen von Autismus**
Die Ursachen von Autismus sind so vielfältig wie seine verschiedenen Typen und Ausprägungen. In den letzten Jahren wurden einige genetische Veränderungen (Mutationen) entdeckt, die gemeinsam mit Autismus auftreten. Bei einem Geschwisterkind mit Autismus ist die Wahrscheinlichkeit von Autismus bei einem anderen Kind fünffach erhöht, bei eineiigen Zwillingen noch um vieles mehr. Genetische Faktoren können alleine Auslöser von Autismus sein. Heute wird jedoch davon ausgegangen, dass sehr viele Fälle von Autismus auf eine Kombination von Risikogenen für Autismus und Umgebungseinflüsse auf die frühe Gehirnentwicklung zurückzuführen sind. Wenn eine genetische Veranlagung für Autismus vorliegt, können somit hinzukommende Umgebungsfaktoren das Risiko für Autismus deutlich erhöhen. Dazu gehören Erkrankungen während der Schwangerschaft, Geburtsprobleme (insbesondere Sauerstoffmangel) oder ein höheres Alter der Eltern, die aber niemals alleine Autismus verursachen. Auch Einflüsse von Pestiziden, Blei oder Nahrungsmittelzusätzen können nicht ausgeschlossen werden. Zudem wird intensiv die Rolle des Immunsystems untersucht.

**Wie häufig ist Autismus?**
**Aktuelle Studien zeigen dass mindestens einer von 100 Menschen betroffen ist, was eine zehnfache Zunahme in den letzten vierzig Jahren bedeutet.** Diese Häufung geht zu einem großen Teil auf veränderte Diagnosekriterien, bessere Diagnoseinstrumente und gesteigerte öffentliche Bewusstheit zurück. Andererseits werden aktuell hinzukommende Einflüsse während der kindlichen Entwicklung, beginnend im Mutterleib, untersucht. Autismus ist bei Buben ungefähr vier- bis fünfmal so häufig wie bei Mädchen.

**Wie wird Autismus diagnostiziert – was sind frühe Erkennungsmerkmale?**
Es gibt zurzeit noch keinen medizinischen Test, um Autismus zu diagnostizieren. Speziell geschulte Fachpersonen, insbesondere ÄrztInnen und PsychologInnen sowie Spezialisten für Sprache und Kommunikation führen spezielle Testverfahren durch, mit denen autismustypische Verhaltensweisen beobachtet werden können. Dies betrifft z.B. die nonverbale Kommunikation (Blickkontakt, Gestik), Merkmale der sprachlichen Kommunikation (Intonation, Wortwahl), die Wechselseitigkeit im Gespräch, ein Teilen von Freude oder Überraschung mit dem Gegenüber oder die Fähigkeit, sich in das Gegenüber hineinzuversetzen oder dessen Emotionen am Gesicht zu erkennen.

Weiters werden sprachliche und intellektuelle Fertigkeiten untersucht. Die Autismusdiagnostik erfordert ein multiprofessionelles Team, sorgfältige Einschulung in die Instrumentarien und ausreichend Zeit, um Autismusspektrumstörungen von Störungen des Sprachverstehens, schweren Aufmerksamkeitsstörungen oder psychischen Störungen zu unterscheiden, aber auch um therapierelevante Begleitstörungen zu erkennen. Ziel der Abklärung ist nicht nur die Diagnosefindung, sondern durch eine umfassende Beschreibung die Stärken und Bedürfnisse eines Kindes oder Erwachsenen zu erkennen, um zu einem vertieften Verständnis seiner Besonderheiten beizutragen und so gezielte Intervention einzuleiten. Ab dem Alter von zwei Jahren ist zumeist eine gesicherte Diagnostik möglich.

In Oberösterreich wird in Zusammenarbeit mit einigen niedergelassenen Kinderärzten ein Screeningprojekt für Autismusspektrumstörungen anlässlich des Besuchs für die Mutter-Kind-Pass Untersuchung im Alter von zwei Jahren durchgeführt (M-Chat Screening). Im Screening auffällige Kinder werden danach in der Neurologisch linguistischen Ambulanz, der entwicklungsdiagnostischen Fachabteilung des Instituts für Sinnes- und Sprachneurologe, im Krankenhaus der Barmherzigen Brüder weiter abgeklärt.

**Therapieansätze**
Jedes Kind und jeder Erwachsene mit einer Autismusspektrumstörung ist einzigartig, deshalb müssen die Intervention und die Therapie an die Bedürfnisse des Einzelnen angepasst sein.
Eine Therapie ist umso erfolgreicher, je früher mit ihr begonnen wird. Deshalb ist auch die frühe Diagnose von Autismusspektrumstörungen von entscheidender Bedeutung für das gesamte weitere Leben.

Nach dem heutigen Stand des Wissens ist davon auszugehen, dass Autismus zu allermeist bei frühem Interventionsbeginn gut behandelbar ist, allerdings nicht heilbar. Ein kleiner Teil der Kinder spricht auf Behandlungsansätze nur wenig an. Ein Großteil der Kinder bleibt auch nach der Behandlung, selbst wenn die diagnostischen Kriterien für Autismus nicht mehr voll erfüllt sind, im Sozial- und Kommunikationsverhalten oder auch das Interessensspektrum betreffend ein Stück weit untypisch. Viele von Autismus betroffene Menschen können jedoch bei entsprechender früher Intervention und weiteren Begleitmaßnahmen in Kindergarten, Schule und beruflicher Integration ein unabhängiges erfülltes Leben mit produktiver Arbeit und erfüllenden Beziehungen führen.

**Was wird in Oberösterreich angeboten?**

**Zum Institut für Sinnes- und Sprachneurologie im Krankenhaus Barmherzige Brüder Linz gehört:**

**Die Neurologisch Ambulanz** bietet multiprofessionelle Abklärung bei Verdacht auf Autismus.

**Das Autismuskompetenzzentrum** bietet Frühtherapie, Beratung von Kindergärten und Schulen sowie Unterstützung bei der Integration in den Arbeitsmarkt.

**Das Early Start Denver Model (ESDM)** wurde in den USA für autistische Kinder im Alter von 1-4 entwickelt und ist eines der wenigen evidenzbasierten Frühinterventionsprogramme, wodurch autistische Kindern deutliche Fortschritte in den Bereichen der Sprache, der Selbstständigkeit und der Intelligenz machen. Zusätzlich zeigen sich auch nachweislich Veränderungen von Hirnfunktionen (besonders die soziale Wahrnehmung betreffend).

# Weltautismustag am 2. April

**WORK_aut** begleitet und unterstützt Menschen mit Asperger- Syndrom im Alter von 15-35 Jahren bei der Suche nach einer geeigneten Arbeitsstelle am ersten Arbeitsmarkt oder einer Ausbildung.

Durch Berufsvorbereitung, soziales Kompetenz- und Kommunikationstraining, Alltags-und Verhaltenstraining, Stressbewältigungstraining und begleitete Praktika werden die TeilnehmerInnen auf die Arbeitswelt vorbereitet. Ziel ist einen langfristigen und erfüllenden Arbeitsplatz zu finden und den Alltag möglichst selbstständig bewältigen zu können.

Die **Autistenhilfe OÖ** ist eine Elterninitiative, die sich 1979 zu einem Verein zusammenschloss, erklärt die ***Vorsitzende Helga Mayer***. „Unser Ziel ist die Inklusion von Menschen mit autistischer Wahrnehmung in die Gesellschaft, das gemeinsame Leben und Lernen in Schule, Beruf und Freizeit“, so Mayer. Zusätzlich zum persönlichen Kennenlernen anderer betroffener Eltern und Angehöriger, die sich in ähnlichen Situationen befinden, bietet die Autistenhilfe eine Reihe von Möglichkeiten zu Erfahrungsaustausch, Therapie und Weiterbildung:

Information für Betroffene, Angehörige und Interessierte beim Infotreff „Allee Pinta“, jeden dritten Mittwoch im Monat um 10.00 Uhr im Vereinslokal; Freizeitclub für Menschen mit autistischer Wahrnehmung, jeden dritten Donnerstag im Monat ab 18.00 Uhr; Stammtisch zum Erfahrungsaustausch, jeden ersten Montag im Monat im Vereinslokal; Familienberatung u.v.m.

Das **Diakoniewerk Oberösterreich** ermöglicht Menschen im Autismusspektrum und ihren Familien professionelle Beratung, frühkindliche Förderung, Therapie, Mobile Begleitung sowie Angebote in den Bereichen Arbeit und Wohnen. Derzeit begleitet das Diakoniewerk mehr als 100 Menschen im Autismusspektrum in Bildungs-, Beschäftigungs- und Wohneinrichtungen. Darüber hinaus werden auch therapeutische wie beratende Angebote für Menschen im Autismusspektrum angeboten.

Die **Familienberatung** sowie das **Therapiezentrum am Linzerberg** sind oft die erste Anlaufstelle für Betroffene, und Familien finden hier kompetente AnsprechpartnerInnen.
Außerhalb des Therapiezentrums bieten zwei **Kindergärten** und ein **Hort** mit speziell ausgebildetem Personal Betreuungsplätze für Kinder und Jugendliche mit Autismus. Diese Einrichtungen stehen in enger Zusammenarbeit mit dem Therapiezentrum, der Familienberatungsstelle sowie der Psychologischen Diagnostik. Im Rahmen des Hortangebotes besteht auch die Möglichkeit Jugendliche im Autismusspektrum über 16 Jahren zu begleiten.

**Herausforderungen gezielt annehmen um Teilhabe zu ermöglichen**
Generell haben Menschen im Autismusspektrum aufgrund ihrer Bedürfnisse einen intensiveren Begleitungsbedarf, der nur mit ausreichend Fachpersonal in den Einrichtungen gewährleistet werden kann. Ihre Sensibilität auf Reize verlangt spezielle Methoden in der Betreuung und spezielle bauliche Gegebenheiten. „Wir begleiten in unseren Wohn- und Arbeitsbereichen vor allem Menschen mit frühkindlichem Autismus nach dem Oö. Chancengleichheitsgesetz. Dabei legen wir großes Augenmerk darauf, die Menschen in ihrer Persönlichkeitsentwicklung zu begleiten und Lebensqualität durch Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen“, erklärt ***Mag. Gerhard Breitenberger, Geschäftsführer des Diakoniewerks Oberösterreich.***

**Übergänge als Betreuungsschwerpunkte**
Einen Fokus der Begleitung im Diakoniewerk Oberösterreich stellen die Übergänge von der Schule in die Arbeitswelt bzw. vom Wohnen zu Hause zum Wohnen in einer Einrichtung des Diakoniewerks dar.

Im Arbeitsbereich tragen unterschiedliche **Arbeitsangebote und Eins-zu-Eins Begleitung** den individuellen Bedürfnissen von erwachsenen Menschen mit Autismus Rechnung.

Eine Bündelung der Angebote für Menschen mit autistischer Wahrnehmung erfolgte mit der Gründung der Werkstätte **Erle** in Gallneukirchen. Die Natur- und Erlebnis(päd)agogik bietet ein breites Spektrum an nachvollziehbar gestalteten Tätigkeiten und Aktivitäten. Die Werkstätte Erle hat im Rahmen ihrer Arbeit den „**Erlkönig**“ auf den Markt gebracht – eine Limonade von unterschiedlichem Geschmack, hergestellt aus selbstgesammelten Zutaten aus der Natur, gewissenhaft zubereitet, professionell abgefüllt und selbst geliefert an lokale Abnehmer. Im Rahmen der Erlebnis(päd)agogik werden Gruppenangebote wie etwa ein wöchentlicher Wandertag durchgeführt, welche eine Persönlichkeitsentwicklung durch Teilhabe ermöglichen.

Das Diakoniewerk Oberösterreich bietet überdies verschiedene **Wohnformen** an. Das Angebot reicht von vollbetreuten Wohnplätzen in kleinen, gemeindeintegrierten Wohngemeinschaften bis zu temporärem Gästewohnen. Die Nachfrage nach Gästewohnplätzen übersteigt das vorhandene Angebot bei weitem, da es für Angehörige eine wichtige Entlastung darstellt und auf den Auszug aus dem Elternhaus vorbereiten kann.

Im Oktober 2015 startet die Diakonie Akademie eine zertifizierte Weiterbildung „Autismus Spektrum Störung“. Zielgruppe sind MitarbeiterInnen in der Behindertenarbeit, PsychologInnen, PädagogInnen und alle Interessierten. Der Lehrgang startet am 21.Oktober 2015 und endet im Jänner 2017. Genauere Informationen unter Tel: 07235/63251 DW 272 oder unter office@diakonie-akademie.at.

**Herausforderungen**

- Die Einschulung der MitarbeiterInnen und die Umsetzung des ESDM Frühtherapieprogramms im Autismuskompetenzzentrum erfolgte aus Projektmitteln des Dachverbands der Österreichischen Pharmaindustrie. Das Projekt läuft mit Ende August dieses Jahres aus. Es ist nun entscheidend Finanzierungskonzepte zu entwickeln, um die begonnenen Maßnahmen der Frühtherapie fortzusetzen und auszuweiten.

- Weiters bedarf es einer Flächendeckung der begonnen Screenings durch einzelne KinderärztInnen, um eine frühe Diagnose und somit die Möglichkeit eines frühen Therapiebeginns sicherzustellen.

- Die Qualifizierung weiterer Fachkräfte in der frühen Intervention sowie die Schaffung von integrativ geführten Modellkindergärten mit besonderer Ausrichtung auf die Bedürfnisse und Lernvoraussetzungen von Kindern mit Autismus ist erforderlich, um soziale Kompetenzen im Umgang mit Gleichaltrigen, sprachliche Kommunikationskompetenzen in der Gruppe und Selbstständigkeit zu erwerben.

- In den Schulen werden neue Konzepte und Modelle multidisziplinärer spezialisierter Zusammenarbeit (Lehrer, Sonderpädagogik, Sozialarbeit, Therapeuten, Autismusfachleute etc.) unter enger Einbindung der Familien benötigt.

- Zur Vorbereitung auf den Arbeitsmarkt bedarf es einer Ausweitung der Schulungs- und Begleitmaßnahmen. Zudem gilt es, Nischen für Menschen mit Autismus zu erkennen oder zu schaffen, in denen sie produktive und erfüllende Arbeit leisten können.

Rückfragehinweis:

Doris Nentwich
Pressesprecherin Konventhospital Barmherzige Brüder Linz
Seilerstätte 2, 4021 Linz
0732/7897-26006
doris.nentwich@bblinz.at