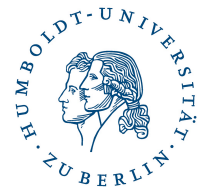


Silke Lipinski

# Zugang zum Gesundheitswesen für Erwachsene mit Autismus-Spektrum-Spezifik

**afk**

Autismus-Forschungs-Kooperation

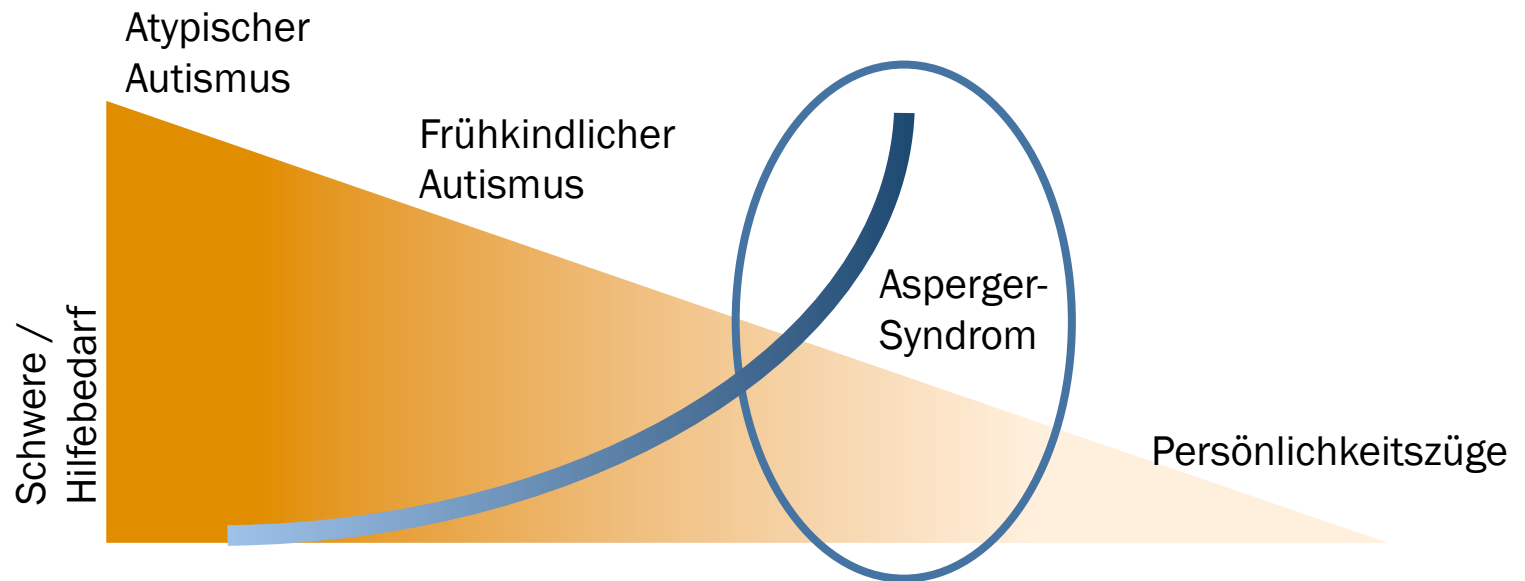


Wir brauchen dann  
noch eine Stuhlprobe  
von Ihnen...

Ich sitze gut,  
soll ich mal  
Ihren testen?



# Autismus-Spektrum

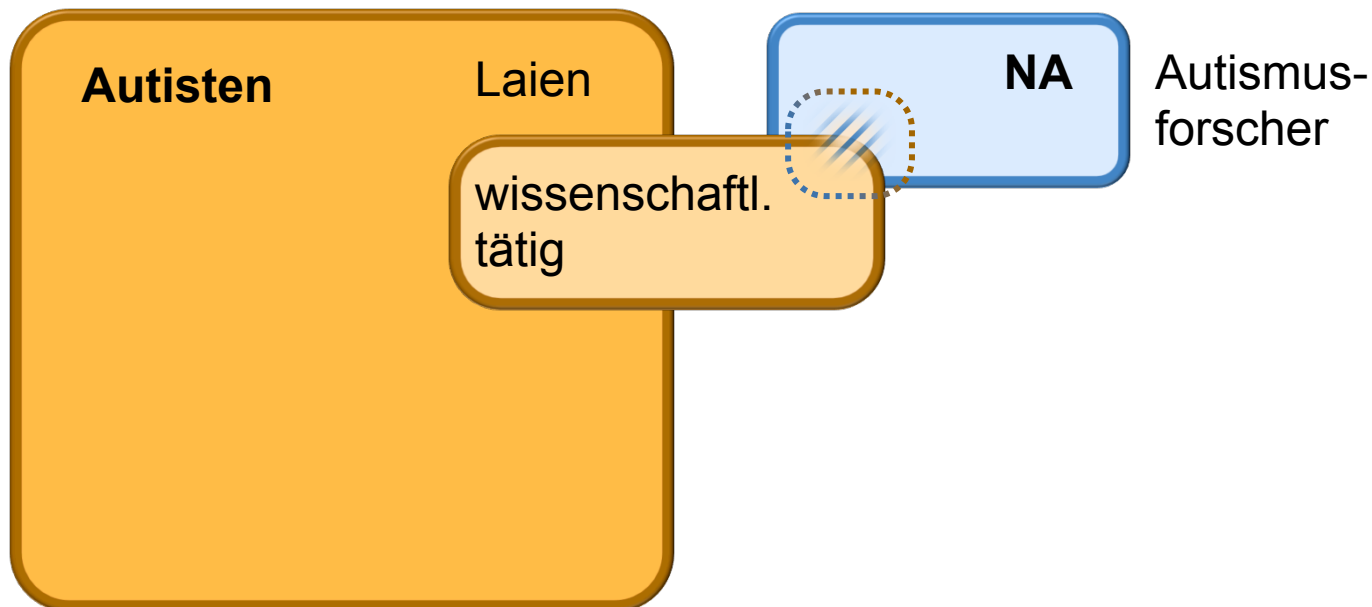


# Autismus-Forschungs-Kooperation

## WER?

Zusammenschluss von autistischen Menschen und Wissenschaftlern der Humboldt-Universität zu Berlin.

## Zusammensetzung



## **WAS?**

Gemeinsam Fragestellungen erarbeiten und erforschen, die aus der Perspektive autistischer Erwachsener relevant sind.

## **Wozu?**

Durch das Wirken der AFK soll die Lebensqualität autistischer Menschen langfristig verbessert werden.

## **FRAGESTELLUNG:**

Was wissen die Mitglieder verschiedener Personengruppen, die im Leben von Autisten eine Rolle spielen, über Autismus?

## **PERSPEKTIVENWECHSEL:**

Nicht die Autisten sind die Objekte der Forschung, sondern nichtautistische Menschen und ihr Wissen über und ihre Einstellung zu Autismus.



Lookit me  
when I'm  
talkin' to you!



Oh yeh?  
well, don't  
interrupt me  
when I'm  
listenin' to you!



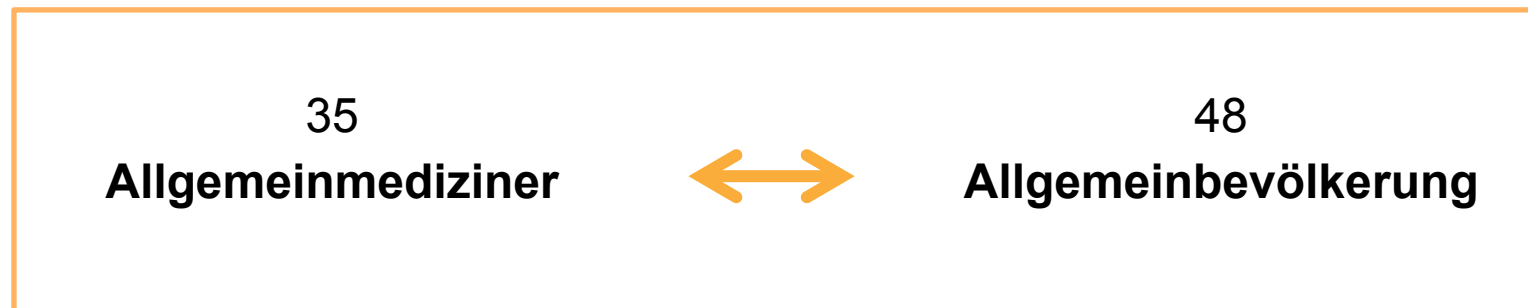


**Fragestellungen, die aus der Perspektive von  
Erwachsenen mit ASS relevant sind?**

**Gesundheitsversorgung**



## BEFRAGUNG



- ↳ Allgemeinmediziner unterscheiden sich in ihrem Wissen über Autismus **nicht** von der Bevölkerung.
- ↳ Allgemeinmediziner bewerten autistische Verhaltensweisen signifikant **negativer** als Personen der Allgemeinbevölkerung.

## Was macht den Besuch beim Hausarzt schwierig für Autisten?

**Autisten haben häufig eine sensorische Überempfindlichkeit.** Die Wartezimmersituation kann daher durch die Anwesenheit anderer Personen, und die damit verbundenen Geräusche und Gerüche zu Anspannung und einer Überforderung führen.

**Auch die körperliche Untersuchung stellt für viele Autisten eine Belastung dar.** Es kann hilfreich sein, wenn der Arzt während der Untersuchungssituation genau ankündigt, was er macht und die für die Untersuchung erforderlichen Berührungen auf ein Minimum reduziert. Bitte beachten Sie auch, dass Autisten häufig eine reduzierte Schmerzempfindlichkeit oder eine untypische Körperwahrnehmung haben und dadurch womöglich ihre Symptomatik unterschätzen.

**Erleichtern Sie Ihren autistischen Patienten den Besuch beim Hausarzt.** Versuchen Sie, die Wartezeit in voll besetzten Wartezimmern zu minimieren, indem Sie ihnen zum Beispiel den ersten oder letzten Termin des Tages geben oder ein Warten außerhalb der Praxis durch SMS-Benachrichtigungen vor Beginn des Termins ermöglichen.



Mit dem Lesen und Weitergeben dieses Faltblattes haben Sie dazu beigetragen, den Weg zu ebnen für eine optimale allgemeinmedizinische Versorgung von Menschen mit Autismus. Dankel

### Wer sind wir:

Die Autismus-Forschungs-Kooperation (AFK) ist ein Zusammenschluss von autistischen Menschen und der Freien Universität Berlin. Ziel der seit 2007 bestehenden AFK ist es, erstmalig Fragen gemeinsam zu erforschen, die aus der Perspektive autistischer Erwachsener relevant sind.

### Kontakt AFK:

Dr. Isabel Dziobek  
Freie Universität Berlin  
Habelschwerdter Allee 45, 14195 Berlin  
Tel. 030 | 83 856 638  
isabel.dziobek@fu-berlin.de  
www.autismus-forschungs-kooperation.de  
Hier stehen auch unsere Informationsmaterialien für Sie zum Download bereit.

Gestaltung: Inesold/Coloring

## Internetlinks

Weitere Informationen und Adressen auf [www.aspies.de](http://www.aspies.de)

## Buchtipps

- **Ein ganzes Leben mit dem Asperger Syndrom**  
Tony Attwood, Trias Verlag
- **Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven**  
Sven Boelte, Huber Verlag
- **Das Asperger Syndrom**  
Remschmidt, Kamp-Becker, Springer Verlag

Wir brauchen dann noch eine Stuhlprobe von Ihnen...

Ich sitze gut, soll ich mal Ihren testen?



## Autisten beim Hausarzt

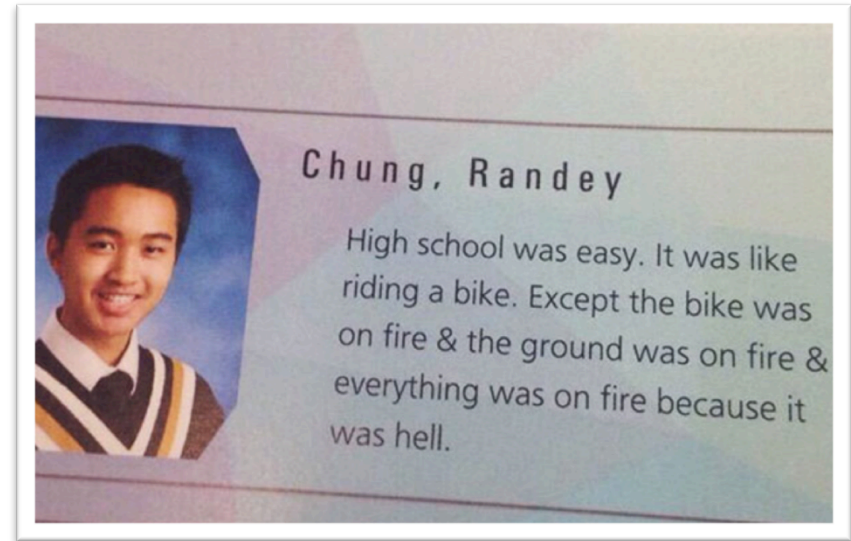
Für eine Sprechstunde ohne Hindernisse

afk

Autismus-Forschungs-Kooperation



## Was bisher geschah...



Reiß dich zusammen!

Ja, mich stört das doch auch und ich bin kein Autist!

Stell dich nicht so an!

Du kannst doch normal sein, wenn du dich nur bemühest!



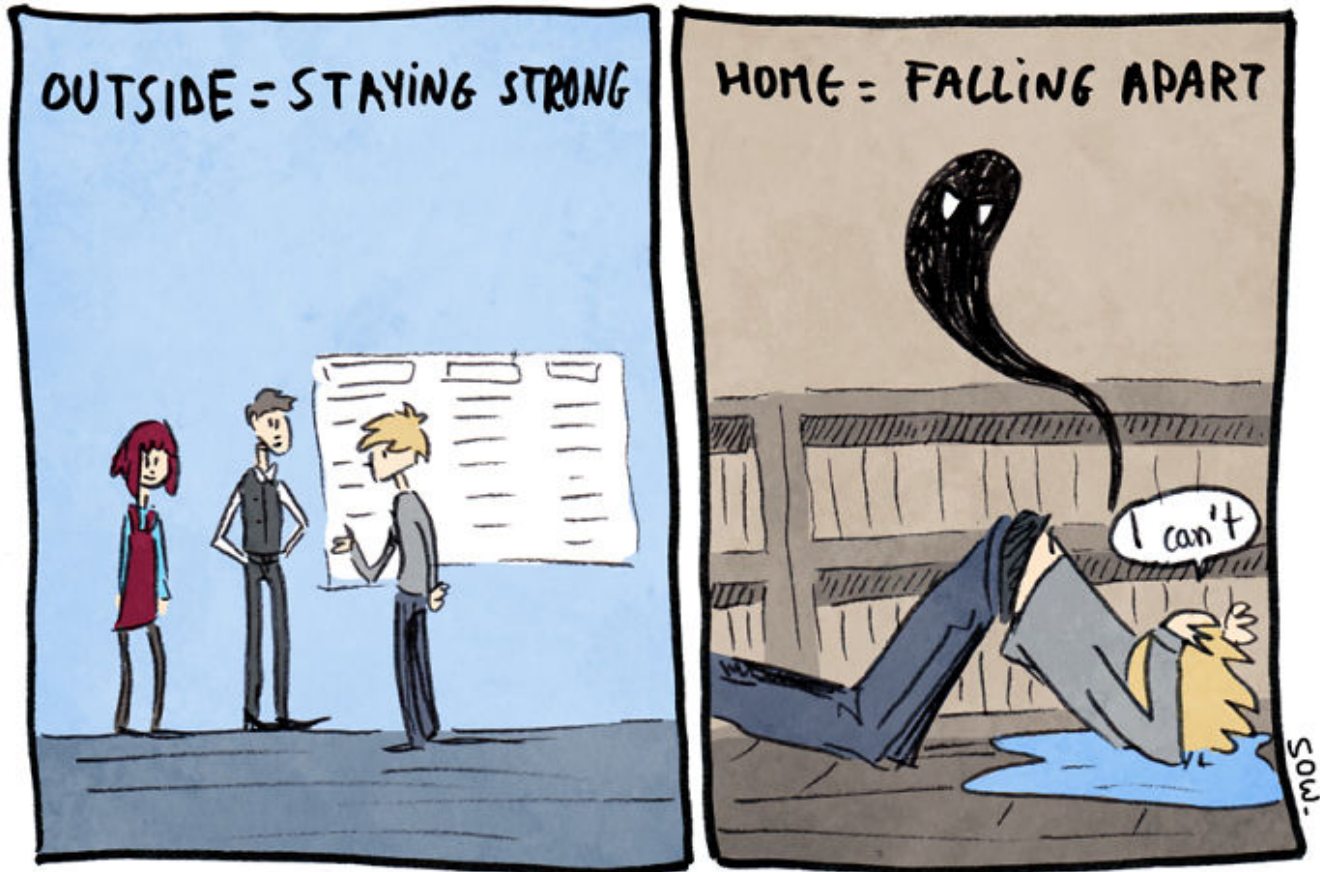
*David She*

## Finden Sie alle Swimming-Pools!

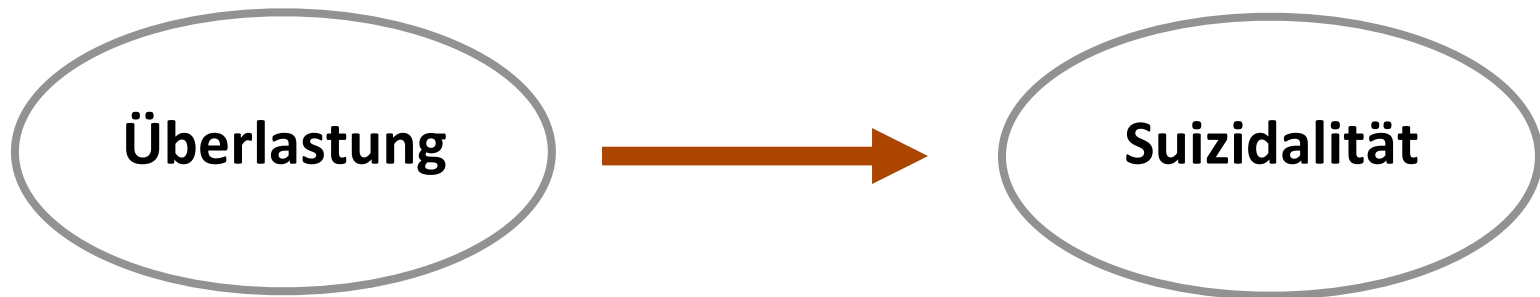


nach Peter Schmidt (2015)

# Alltag



## Folgen der Überlastung



# Zugang zu ambulanter Psychotherapie

**WARUM?** Erfahrungshintergrund der Gruppe

**Gawronski (2011):**

*„74% ASD wünschen psychotherapeutische Unterstützung.“*

**Klingenberg (DPtV)(2011):**

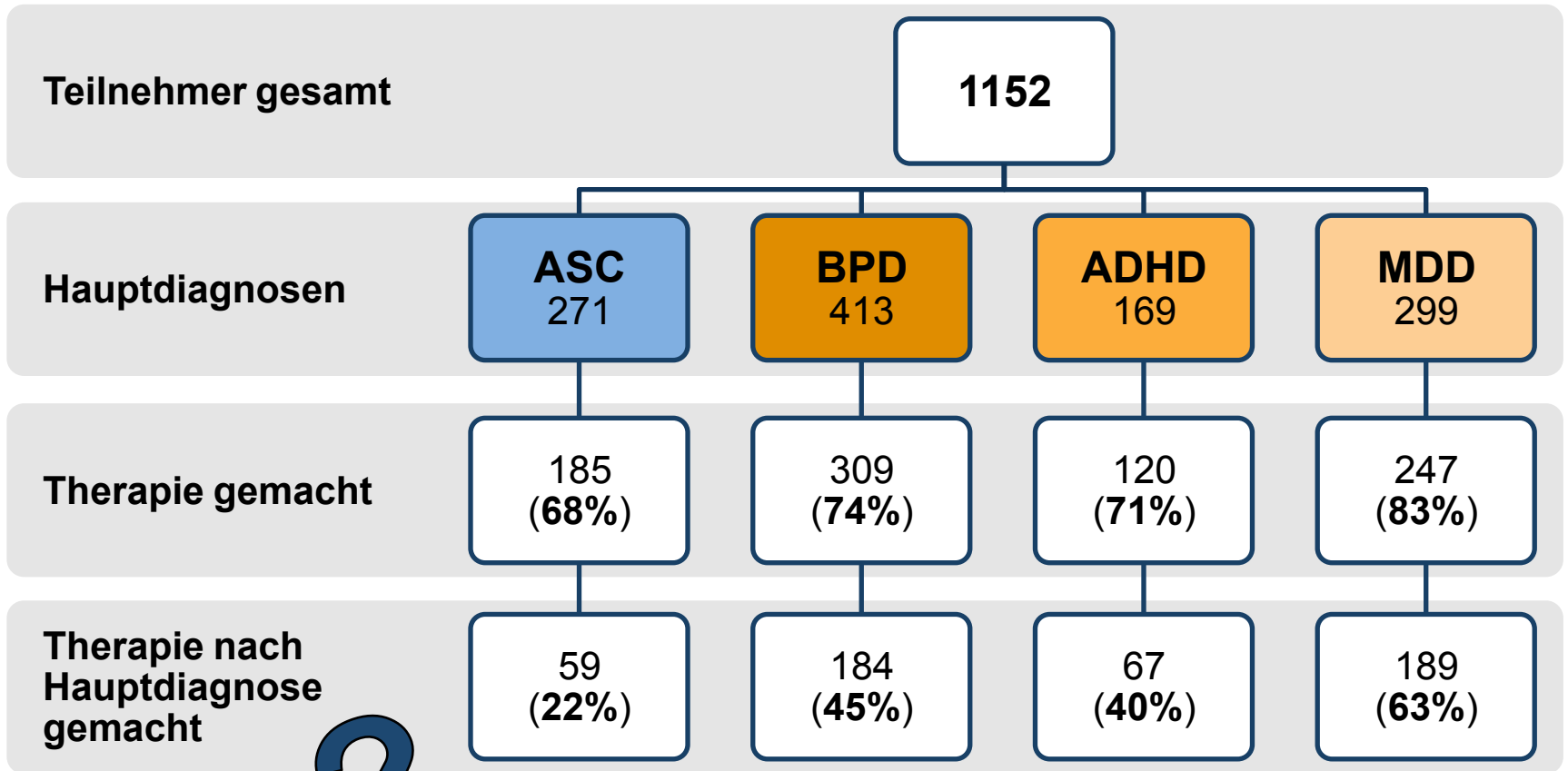
*„Es besteht weiterer Forschungsbedarf bezüglich Unterstützungsmöglichkeiten für Therapiesuchende.“*

**Hovander (2009):** Mindestens eine **Komorbidität** liegt bei bis zu 100% vor. Bis zu **50% Prävalenz Depression** bei Autisten.

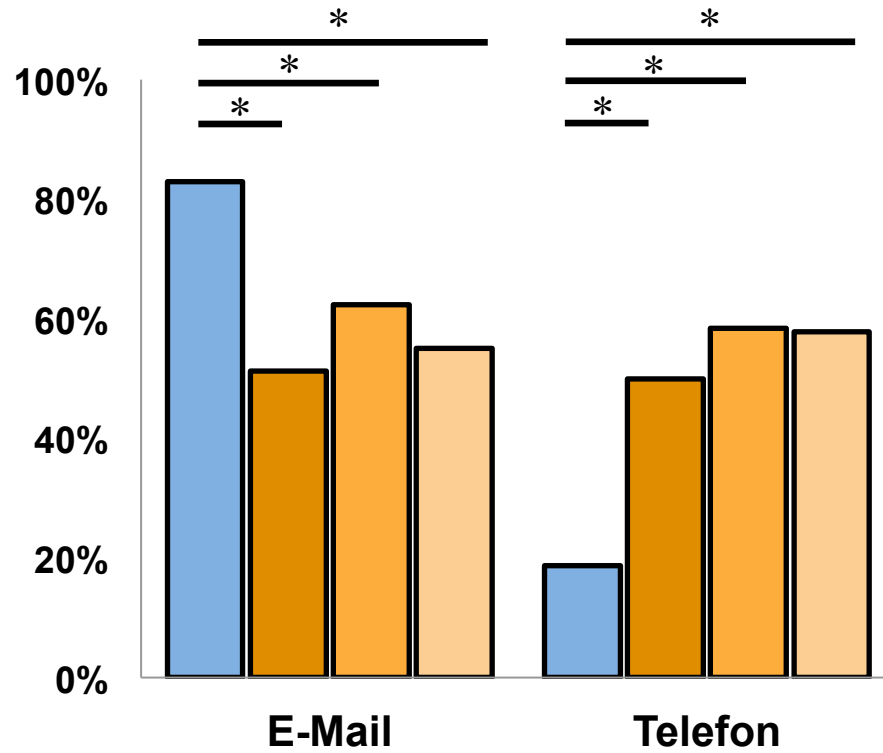
**WIE?** Fragebogen Online-Studie



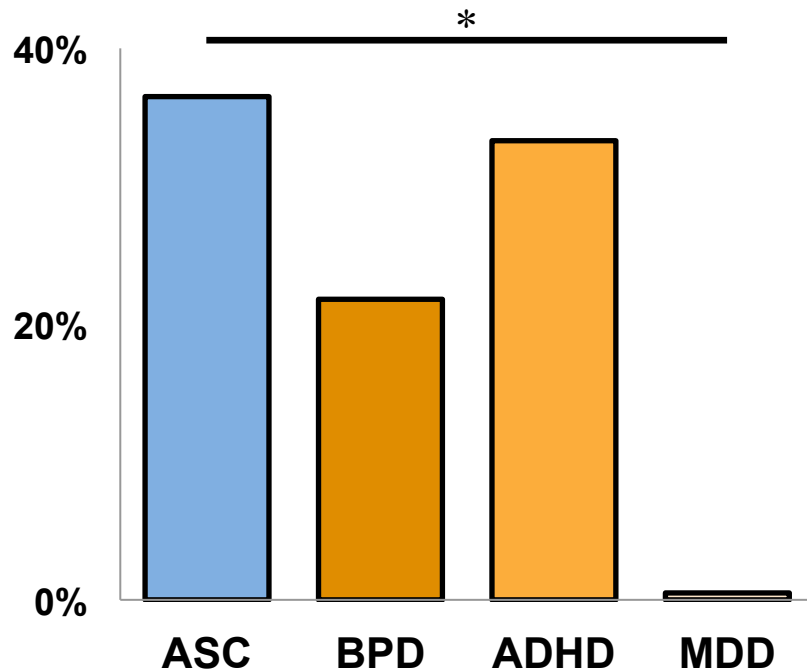
# Ambulante Psychotherapie



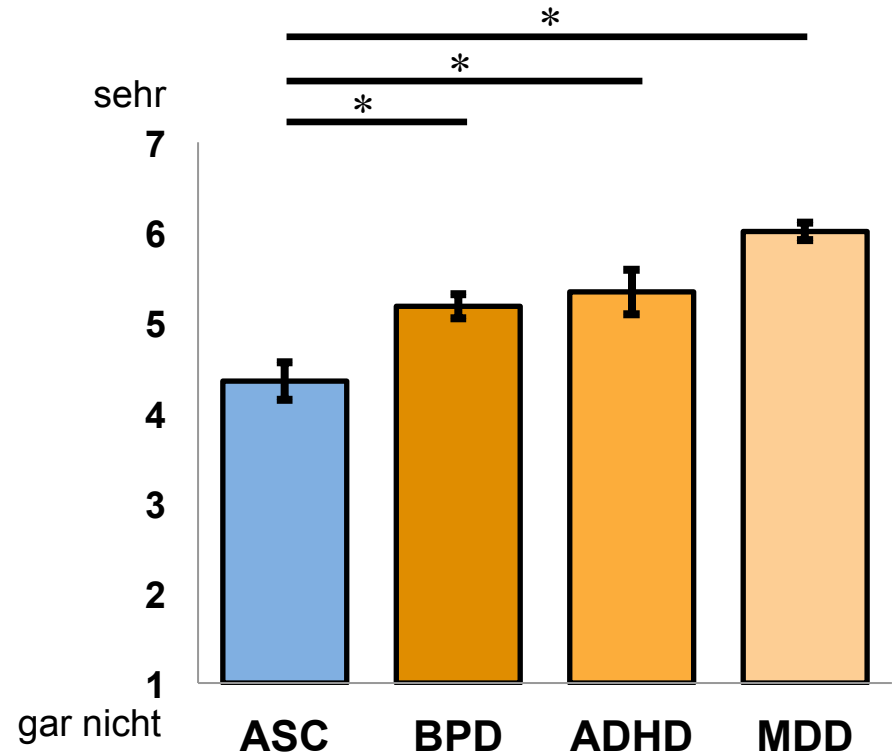
## Bevorzugte Kontaktaufnahme



Gründe fürs Nicht-Zustandekommen:  
„Die Therapeutin hatte keine Erfahrung  
mit meiner Diagnose.“ (ja/nein)



Die Therapeutin verfügte über  
Wissen zu meiner Diagnose



**Psychotherapeuten (N) 508**  
(psychologische PT) (95%)

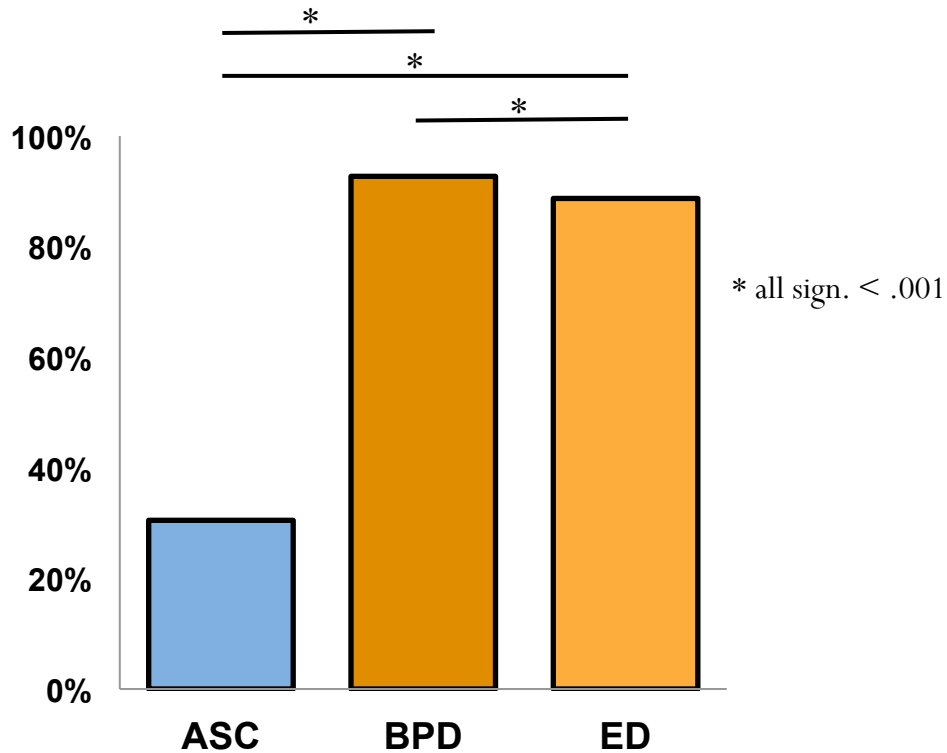
**weiblich 75%**

**Durchschnittsalter (SD) 45 (13)**

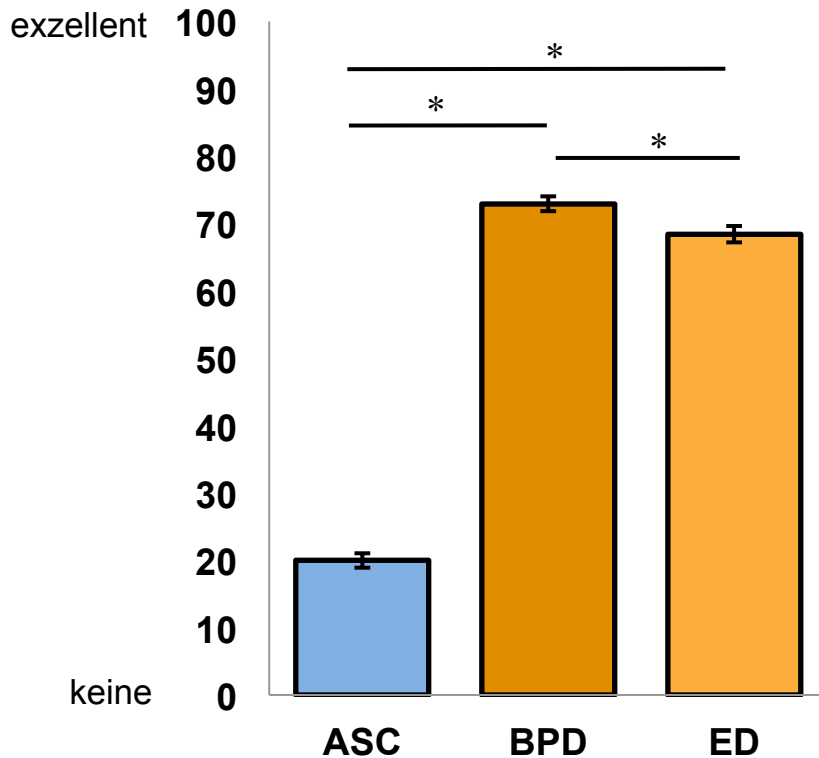
**noch in Ausbildung 27%**

**Berufserfahrung 12 (11)**  
(Jahre) (SD)

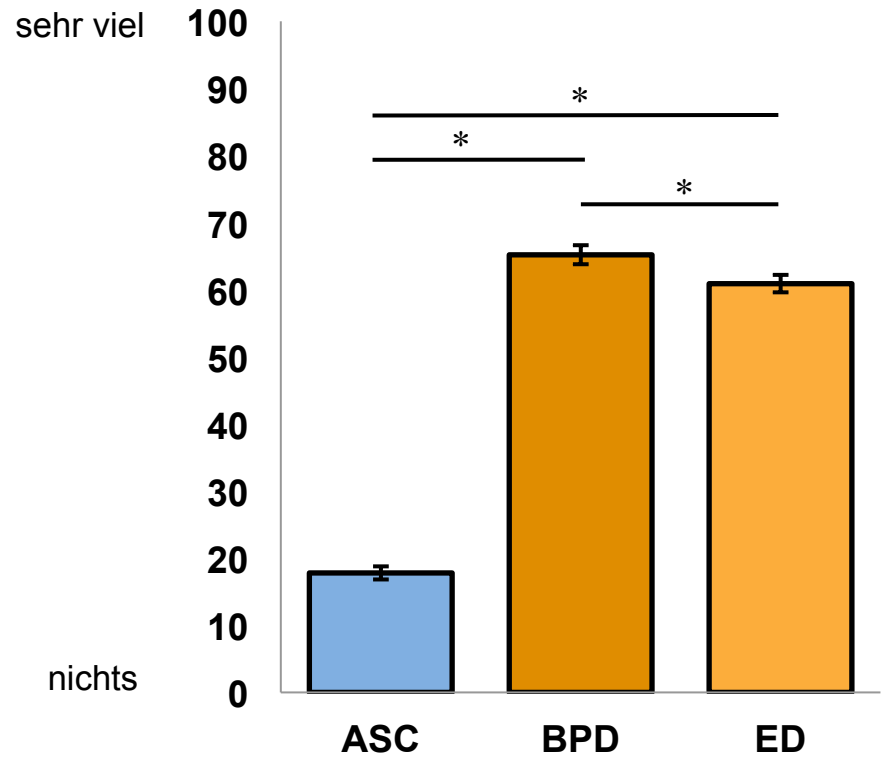
## Bereits eine Person mit ASS behandelt? (ja/nein)



## Selbstevaluation Therapeutische Kompetenz (0-100)



## Wissenserwerb in der Ausbildung (0-100)



\* all sign. < .001



**Fazit**

## AMBULANTE PSYCHOTHERAPIE BEI ERWACHSENEN MIT AUTISMUS:

Zugang: großer Therapiebedarf  
nur wenige Therapien kommen zustande  
insbesondere Frauen sind unterversorgt

Bedürfnisse: konstante und reizarme Umgebung  
strukturierte Sitzungen  
schriftliche Kommunikation



Erste Schritte: Diagnosespezifisches Wissen:  
Aufnahme ins Currikulum Therapeutenausbildung  
Hürden im Bereich Kontaktaufnahme:  
Kontaktaufnahme per E-Mail ermöglichen





## Hintergrund

Erwachsene mit Asperger-Syndrom bzw. Autismus erleben ihren Alltag aufgrund der autistischen Symptomatik meist als sehr anstrengend. In Folge dessen leiden sie sehr häufig an psychischen Erkrankungen. Für die belastenden Symptome wünschen sich viele Erwachsene mit Autismus Unterstützung durch eine ambulante Psychotherapie. Für die AFK (siehe Rückseite, „Wer sind wir?“) stellte sich die Frage, welche besonderen Bedürfnisse autistische Menschen bei einer ambulanten Psychotherapie haben.

## Unsere Studie

Um die Bedürfnisse erwachsener Autisten bei einer ambulanten Psychotherapie zu untersuchen, entwickelte die AFK einen Online-Fragebogen, der u.a. die folgenden Bereiche erfasst: 1. die Gründe für den Wunsch nach ambulanter Psychotherapie, 2. Erfahrungen auf der Suche nach einem ambulanten Therapieplatz, 3. was autistischen Erwachsenen im Rahmen einer Therapie besonders wichtig ist.

## Die Befragten

Insgesamt nahmen 271 Erwachsene mit Autismus und jeweils eine Referenzgruppe von 299 Personen mit Depression, 169 mit ADHS und 413 mit Borderline-Persönlichkeitsstörung an unserer deutschlandweiten Befragung teil.

## Fragen & Antworten

- 1 Gibt es einen Bedarf für Therapieplätze für Autisten?  
Ja – Neue Prävalenzzahlen zeigen, dass ca. 1% der Bevölkerung im autistischen Spektrum ist. Die Mehrzahl unserer Befragten gibt an, über eine ambulante Psychotherapie nachgedacht oder bereits einmal eine gesucht zu haben.

Menschen im autistischen Spektrum sind psychotherapeutisch unterversorgt.

- 2 Kann ich als ambulanter Psychotherapeut ohne spezielle Weiterbildung über Autismus erwachsenen Autisten helfen?  
Ja – Autisten suchen wegen sehr ähnlichen psychischen Belastungen wie andere Patientengruppen Hilfe bei einem ambulanten Psychotherapeuten: Niedergeschlagenheit / Depression, Selbstwertprobleme, Probleme mit dem Beruf oder Arbeitslosigkeit, Ausgrenzung / Mobbing, Burnout etc.

Als Psychotherapeut verfügen Sie bereits über die grundlegenden Fähigkeiten, Erwachsenen mit Asperger-Syndrom bzw. Autismus bei ihren Problemen zu helfen.

- 3 Ist „normale“ Psychotherapie angemessen für Erwachsene mit Autismus?  
Ja – Besonders Asperger-Autismus wird häufig erst sehr spät diagnostiziert, weil die Probleme der normal intelligenten Autisten weniger „offenkundig“ sind. 87% der Teilnehmer unserer Studie haben ihre Diagnose erst nach dem 18. Lebensjahr – im Durchschnitt mit 35 Jahren – erhalten.

Viele Autisten sind normal intelligent und kaum auf Anhieb als solche zu erkennen. Bei Bedarf ist herkömmliche ambulante Psychotherapie für Erwachsene sinnvoll!

- 4 Unterscheiden sich Männer und Frauen mit Autismus bezüglich Psychotherapie?  
Ja – Rund 25% der Autisten sind weiblich. In unserer Studie geben besonders die weiblichen Autisten an, Schwierig-

keiten bei der Suche nach einem Therapieplatz erlebt zu haben: Sie benötigen mehr Kontaktaufnahmen für einen Therapieplatz, bekamen mehr Absagen und hatten beim Erstkontakt besondere Schwierigkeiten.

Es gibt mehr Frauen mit Autismus als Sie denken. Seien Sie offen für Therapieanfragen.

- 5 Gibt es Besonderheiten bei der Psychotherapie mit Autisten?  
Ja – Kernprobleme sind Schwierigkeiten in der Interaktion und Kommunikation in sozialen Situationen. Deswegen werden Inhalte der Therapie und die Beziehungsgestaltung Besonderheiten haben. Außerdem wünschen sich Autisten viel häufiger als andere Patientengruppen, auch schriftlich mit ihrem Therapeuten kommunizieren zu können, z.B. per E-Mail.

Berücksichtigen Sie Schwierigkeiten bei sozialer Interaktion und bieten Sie alternative Kommunikationsmöglichkeiten an.

- 6 Gibt es etwas, das Autisten während der Therapie besonders wichtig ist?  
Ja – Die autistischen Teilnehmer unserer Studie bewerten für eine Therapie als besonders wichtig:

- Sitzungen mit klarer Struktur,
- Sitzungen an den selben Wochentagen,
- Sitzungen zu den selben Uhrzeiten,
- einen gleichbleibenden Raum,
- einen möglichst ruhigen Raum,
- weiches Licht und
- frische Luft ohne starke Gerüche.

Beachten Sie, dass sich Autisten sicherer mit Routinen fühlen und erfragen Sie sensorische Besonderheiten!

Na, wo drückt denn der Schuh?

Meine Schuhe sind doch völlig in Ordnung... ich würde gerne über meine Probleme reden.



# Psychotherapie bei Autismus und Asperger-Syndrom

Mehr Wissen für eine erfolgreiche ambulante Therapie

afk

Autismus-Forschungs-Kooperation



Whee-hee-hee!  
Gleefully glad  
to be me!



# Danke



**Prof. Isabel Dziobek**

**Matt Friedman**

<http://www.dudeimanaspie.com>

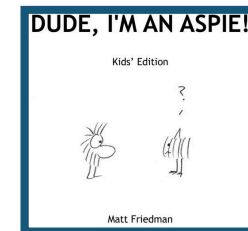
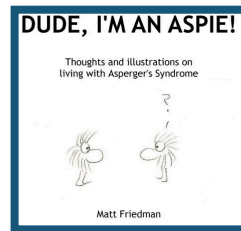
**Daniela Schreiter**

<http://www.fuchskind.de>



# afk

Autismus-Forschungs-Kooperation





# Vielen Dank für Ihr Engagement!



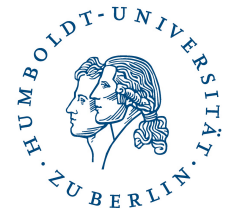
[www.autismus-forschungs-kooperation.de](http://www.autismus-forschungs-kooperation.de)



[silke.lipinski@hu-berlin.de](mailto:silke.lipinski@hu-berlin.de)

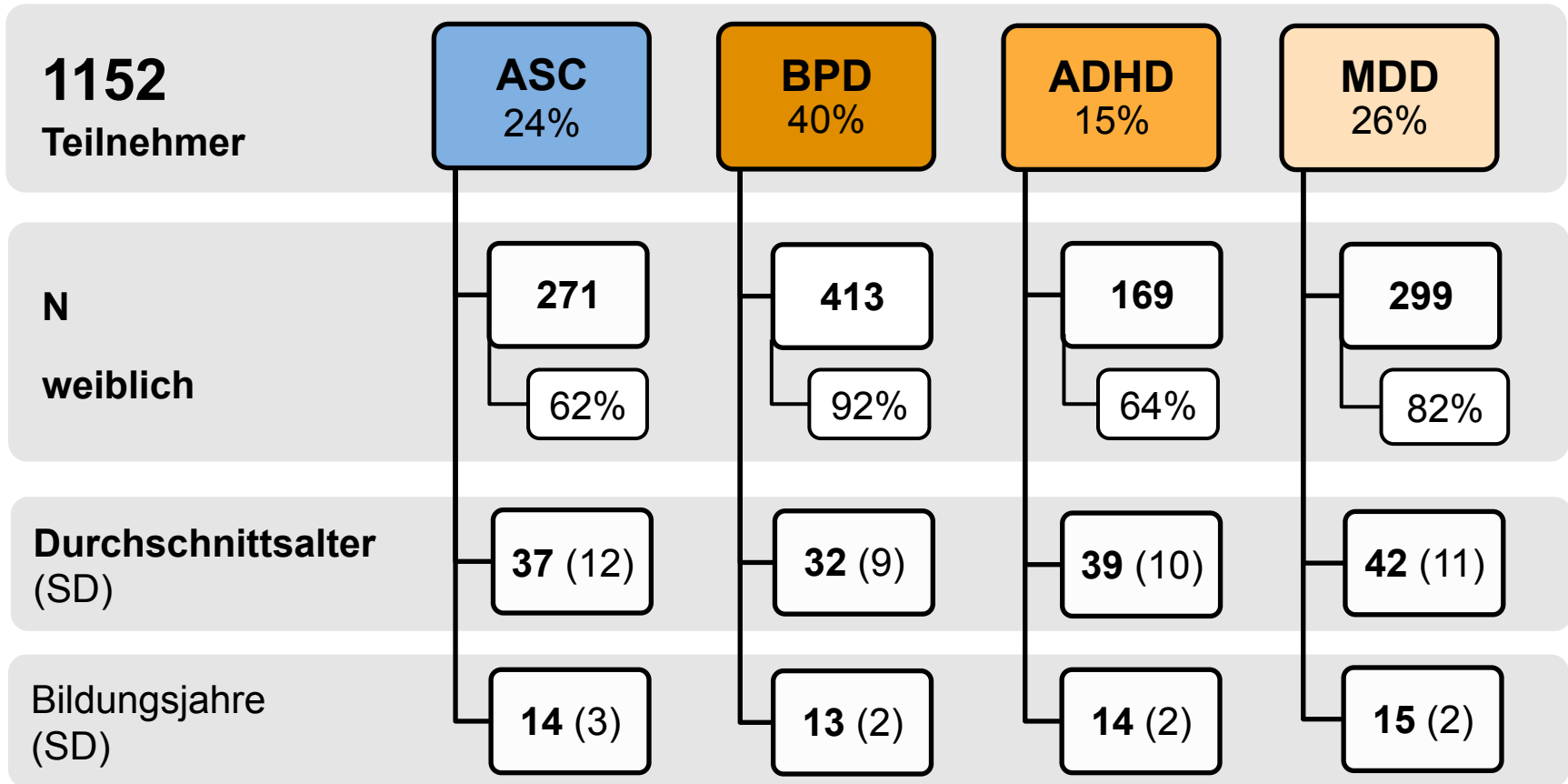
**afk**

Autismus-Forschungs-Kooperation





# Stichprobe ambulante Psychotherapie





Wer von Euch geht denn gerne in die Schule?

Ich fahre lieber mit dem Bus...



## Autisten in der Schule

Mehr Wissen für einen erfolgreichen Schulbesuch

afk

Autismus-Forschungs-Kooperation



### Hintergrund

Der Schulbesuch stellt für junge Menschen mit Autismus eine wichtige Chance auf Förderung auf dem Weg hin zu einem selbstbestimmten Leben dar. Für die AFK (siehe Rückseite: „Wer sind wir“) stellte sich die Frage, ob Lehrer genug über Autismus wissen, um auf die besonderen Bedürfnisse autistischer Schüler einzugehen.

### Unsere Studie

Mit einem Fragebogen wurden folgende Bereiche untersucht: 1. das Wissen über die Diagnosekriterien und Häufigkeit von Autismus und 2. das Wissen über autistische Stärken.

### Die Befragten

85 Lehrer an 4 weiterführenden Schulen in Berlin wurden befragt, davon unterrichteten 33 Lehrer an einer Schule mit Sonderpädagogischem Schwerpunkt. Als Referenzgruppe nahmen 48 Personen aus der Allgemeinbevölkerung und 20 Autismus-Experten (Psychiater und Psychologen) aus Deutschland und der Schweiz an der Studie teil.

### Fragen & Ergebnisse

#### 1 Was wissen Lehrer über die Häufigkeit von Autismus?

Die Häufigkeit von Autismus wurde von den meisten Lehrern mit 1 zu 4000 drastisch unterschätzt. Tatsächlich ist eine von 200 Personen autistisch.

Wie vielen Schülern sind Sie als Lehrer in Ihrer Laufbahn begegnet? Es sind sicherlich einige autistische Schüler dabei.

#### 2 Welches Wissen haben Lehrer über die Diagnosekriterien von Autismus?

Lehrer wissen generell noch zu wenig über die Diagnosekriterien von Autismus. Zu den zentralen Diagnosekriterien gehören

1. Probleme in der sozialen Interaktion (wie z.B. das Erkennen der Gefühle anderer und das Verstehen sozialer Regeln)
2. Probleme in der Kommunikation (u.a. beim Verstehen von Metaphern, Redewendungen, Witzten, Ironie oder Mimik, sowie das Vermeiden von Blickkontakt)
3. Stereotype und repetitive Verhaltensweisen (dazu gehören die sog. Spezialinteressen und Probleme mit Veränderungen).

Eine besondere Herausforderung für autistische Schüler sind unstrukturierte soziale Situationen wie Hofpausen und Klassenfahrten. Als Lehrer sollten Sie Mobbing verhindern.



#### 3 Was wissen Lehrer über die Stärken von autistischen Menschen?

Die meisten Lehrer wissen nicht, dass Autisten häufig besondere Interessen und Stärken haben, wie z. B. außergewöhnliches Wissen in Spezialgebieten, überdurchschnittliches systematisches Denken oder ein außergewöhnliches Gedächtnis.

Beziehen Sie die Spezialinteressen Ihrer autistischen Schüler in den Unterricht mit ein. Sie können einen wichtigen Zugang zum Unterrichtsfach darstellen und als Motivationshilfe genutzt werden.

#### 4 Was wissen Lehrer über das Asperger Syndrom?

Die meisten Lehrer wissen nicht, dass das Asperger Syndrom eine Form von Autismus ist, bei der keine Intelligenzminderung und keine Beeinträchtigung in der Sprachentwicklung vorliegen.

Asperger Autisten besuchen häufig Regelschulen, da sie meist normal intelligent sind. Trotzdem bedürfen sie einer besonderen Förderung.