



# (Un)sichtbare Barrieren und Lebensqualität (LQ)

Ein Blick auf die Situation nichtsprechender,  
bzw. stark beeinträchtigter autistischer  
Menschen (im Saarland)



... und für:



# Was erwartet Sie heute?

- Ein theoretischer Input zum Konzept der Lebensqualität (LQ)
- Ein Streifzug durch die wissenschaftliche Erforschung der LQ von autistischen Menschen
- Ein Einstieg in Auseinandersetzung mit der Lebensrealität autistischer Menschen
- Eine Einordnung der Relevanz der Forschung für den Alltag
- Diskussion offener Fragen für die Praxis der Autismustherapie und
- Ein Beispiel für die Bearbeitung des Themas LQ mit geringen „Ressourcen“ (Work in Progress!)

# Eingrenzung der Zielgruppe

Unter dem Gesichtspunkt der Diagnose:

**ICD 10  
F84.0**

**ICD 10  
F84.1**

**ICD 11 6A02  
.1/.3/.5**

# Eingrenzung der Zielgruppe

Unter dem Gesichtspunkt der individuellen Lebenssituation:

- In der Regel mit vorliegender „**Intelligenzminderung**“ (**IQ<70**), also geistiger bzw. **kognitiver Beeinträchtigung** (bzw. Lernschwierigkeiten, entsprechend dem international geläufigen Begriff intellectual disability)
- oder einer Beeinträchtigung mit **komplexen, erheblichen Beeinträchtigungen in den kognitiven und kommunikativen Fähigkeiten**
- durch die ein (erhebliches) mehr an „**sozialer Abhängigkeit**“, das in seiner Charakteristik konstituierend für eine kognitive Behinderung ist. [2, S.32]

# Warum nicht den Blick auf das gesamte Spektrum lenken?

- **spezifischer Unterstützungsbedarf** ist abgrenzbar von den Interessen anderer autistischer Menschen im z.B. Bereich des HFA
- **geringe Ressourcen im Bereich der autonomen Selbstvertretung** bzw. öffentlichen Bedürfniskommunikation
- oft **hohes Bedürfnis an angepasste Rahmenbedingungen und Flexibilität des Umfeldes** bei spezifischer Kommunikationsbeeinträchtigung
- **spezifisches Ausgrenzungsrisiko** infolge fehlender Möglichkeiten zur Selbstvertretung und der gruppenspezifischen Kommunikationsbarriere und **Profils sozialer Abhängigkeiten**
- **Gefahr des Verschwindens und der Unsichtbarkeit** im (inklusions)politischen und ggf. auch wissenschaftlichen Diskurs

# Der Begriff Lebensqualität

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert Lebensqualität als „die Wahrnehmung von Individuen über ihre Position im Leben im Kontext der Kultur und Wertesysteme, in denen sie leben, und in Beziehung zu ihren Zielen, Erwartungen, Standards und Sorgen“. Es ist ein weitreichendes Konzept, das auf komplexe Weise die physische Gesundheit der Personen, ihren psychologischen Zustand, das Niveau ihrer Unabhängigkeit, soziale Beziehungen, persönliche Überzeugungen und ihre Beziehung zu wichtigen Merkmalen ihrer Umwelt umfasst. <sup>[1]</sup>

# Problematik des Konzepts „Lebensqualität“

- Der Begriff Lebensqualität (LQ) ist wissenschaftlich nur bedingt explizit zu erfassen, da es verschiedene disziplinäre Zugänge zu Begriff gibt
- subjektive Lebenszufriedenheit und objektive Lebensbedingungen müssen konzeptuell einbezogen werden
- Es werden (hilfsweise) Konzepte zur Operationalisierung der Bestimmungsfaktoren benötigt
- In Bezug auf die Gruppe nichtsprechender, bzw. stark beeinträchtigter autistischer Menschen muss die Frage gestellt werden welche unmittelbaren und mittelbaren Zugänge und Erhebungsinstrumente geeignet sind fundierte Befunde zu erheben



# Quality of Life-Modell nach Schalock & Verdugo <sup>[3]</sup>

Das Lebensqualitätsmodell beschreibt folgende Domänen:

- emotionales Wohlbefinden
- zwischenmenschliche Beziehungen
- materielles Wohlbefinden
- persönliche Entwicklung
- körperliches Wohlbefinden
- Selbstbestimmung
- soziale Integration
- und Rechte <sup>[2, S.39]</sup>

Diese Kernbereiche der Lebensqualität spiegeln die individuelle, organisatorische und gesellschaftliche Ebene wider. Der Fokus ist dabei breit und ganzheitlich <sup>[2, ebd.]</sup>

# Forschungsstand zur Lebensqualität nichtsprechender, bzw. stark beeinträchtigter autistischer Menschen

- Es gibt eine Vielzahl an Studien zur Fragestellung, mit Überhang im englischen Sprachraum
- Die Gruppe nichtsprechender, bzw. stark beeinträchtigter autistischer Menschen ist relativ gut abgebildet

Was wurde primär erforscht:

- Eignung von Erhebungsinstrumenten zur Lebensqualität
- Vergleiche zu anderen Gruppen -> Autismus als Prädiktor für Lebensqualität
- Weitere Einflussfaktoren auf die Lebensqualität

# Forschungsstand (Fortsetzung)

- Autismus als Prädiktor für Lebensqualität = Leitperspektive in der Forschung
- Entgegen dieser Leitperspektive ist zu diskutieren ist wie stark der Faktor Autismus die Lebensqualität bestimmt, wenn der Schweregrad kognitiver Beeinträchtigungen, der Unterstützungsbedarf oder das Geschlecht als weitere Variablen erhoben werden <sup>[4]</sup>
- Aries et. Al <sup>[4]</sup> durchbrechen sie und finden in Ihrer Studie heraus, dass die Variablen Intellektuelle Beeinträchtigung und Grad des Unterstützungsbedarf, sowie das Geschlecht starke Einflussfaktoren auf die LQ sind

# Forschungsstand (Fortsetzung)

- Autismus als negativer Faktor für die LQ findet sich nach diesem Ansatz nur in den Domänen zwischenmenschliche Beziehungen, soziale Eingliederung und körperliches Wohlbefinden wieder <sup>[4]</sup>

**(!) Das legt für die zukünftige Bearbeitung nahe, dass mehrere Faktoren betrachtet werden müssen und Autismus als (einzige) Leitvariable stets auf Ihre Relevanz hin überprüft werden muss.**

- Unabhängig von besteht ein deutlicher Bedarf an der Entwicklung gültiger und verlässlicher Instrumente, um die Lebensqualität autistischer Menschen angemessen zu erforschen. Ebenso besteht der Bedarf an entsprechenden Studien mit großen Stichproben <sup>[5]</sup>

# Auszüge aus Studien zur Lebensqualität

- Die Lebensqualität ist im Allgemeinen für Menschen niedriger Autismus-Spektrum im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung <sup>[6]</sup>
- die familiäre Belastung ist ein zentraler Einflussfaktor auf die LQ. Es besteht eine hohe Beanspruchung der Familien mit autistischen Kindern <sup>[7]</sup>
- Das Alter des Kindes spielt dabei keine Rolle, die Bereiche der Belastung ändern sich mit den Entwicklungsphasen des Kindes. <sup>[7]</sup>
- Eltern wünschen sich vor allem umfassende fachliche Aufklärung und Unterstützung <sup>[7]</sup>

# Auszüge aus Studien zur Lebensqualität

- Drei Hauptmerkmale waren prädiktiv für einen niedrigeren Wert Lebensqualität in fast allen Bereichen <sup>[4]</sup>:
  - weiblich sein,  
(hier lässt sich der Zusammenhang LQ Mädchen < Jungen belegen)
  - aktuelle psychiatrische Diagnosen und
  - ein höherer Schweregrad des Autismus.
- Positive Einflussfaktoren sind: Vorhandensein einer Beschäftigung, (soziale) Beziehungen und das Vorhandensein von Unterstützung [6]

# Auszüge aus Studien zur Lebensqualität

- Problemverhalten und Freizeitverhalten sind wichtige Einflussfaktoren auf die LQ<sup>[8]</sup>
- Hohes Problemverhalten und geringe Freizeitakt. =geringe LQ  
→Relevanz therapeutischer Förderung!
- Die Evaluation eines einjährigen Freizeitprogramms zeigt signifikante Verbesserungen in den LQ-relevanten Bereichen: Zufriedenheit, Unabhängigkeit, Kompetenz und soziale Interaktion [9]  
→Situation im Freizeitbereich ?

# Welche (Alltags)relevanz hat Forschung zum Thema LQ?

## Für die Autismustherapie (unmittelbar):

- Lebensqualität und Teilhabe sind Gegenstand der Therapie
- Forschungsergebnisse lenken den Blick auf bedeutsame Fragestellungen
- Sie ermöglichen den Abgleich individueller Themenstellungen mit empirischen Befunden
  - Die inhaltliche Ausrichtung der Therapie wird so verbessert
  - Im Abgleich zw. Empirie und Einzelfall entsteht eine Erweiterung der Kommunikationsmöglichkeiten mit Dritten



# Welche (Alltags)relevanz hat Forschung zum Thema LQ?

Für unser Therapiezentrum als Organisation ermöglicht LQ-bezogene Forschung das systematische Bearbeiten fallübergreifender Fragestellungen:

- Wo bestehen Lücken in Unterstützungsangeboten bezogen auf die altersspezifischen Bedürfnisse Kinder, Jugendlicher und Erwachsener?
- In welchen Wohn-, Arbeits-, und Beschäftigungsformen leben Erwachsene, die als Kinder- und Jugendliche Angebote unseres Therapiezentrums genutzt haben?
- Welche Wohn-, Arbeits-, und Beschäftigungsformen überwiegen und wie wirken sich diese auf die LQ aus?
- Wie selbstbestimmt leben unsere Klienten?
- Welche geschlechtsbezogenen Unterschiede

# Was folgt daraus für nichtsprechende, bzw. stark beeinträchtigte autistische Menschen ?

- Die Forschungsergebnisse deuten auf systemische Problematik hin
- Die Lebenssituation autistischer Menschen sollte in unserer Region systematisch erforscht werden, um zu identifizieren wo dringender Handlungsbedarf besteht und Projekte zur Verbesserung der LQ zu initiieren
  - Problem: finanzielle, inhaltliche und zeitliche Ressourcen
- Platzierung LQ-bezogener Forschungsprojekte im Rahmen nationaler und regionaler „Autismus Strategien“ könnte hier Abhilfe schaffen
- Zu beantworten ist letztlich aber auch die Frage wie man das Thema LQ im kleinen, mit geringen Ressourcen bearbeiten kann!

# Quality of Life-Modell nach Schalock & Verdugo <sup>[3]</sup>

Das Lebensqualitätsmodell beschreibt folgende Domänen:

- emotionales Wohlbefinden
- zwischenmenschliche Beziehungen
- materielles Wohlbefinden
- persönliche Entwicklung
- **körperliches Wohlbefinden**
- Selbstbestimmung
- soziale Integration
- **und Rechte** <sup>[2, S.39]</sup>

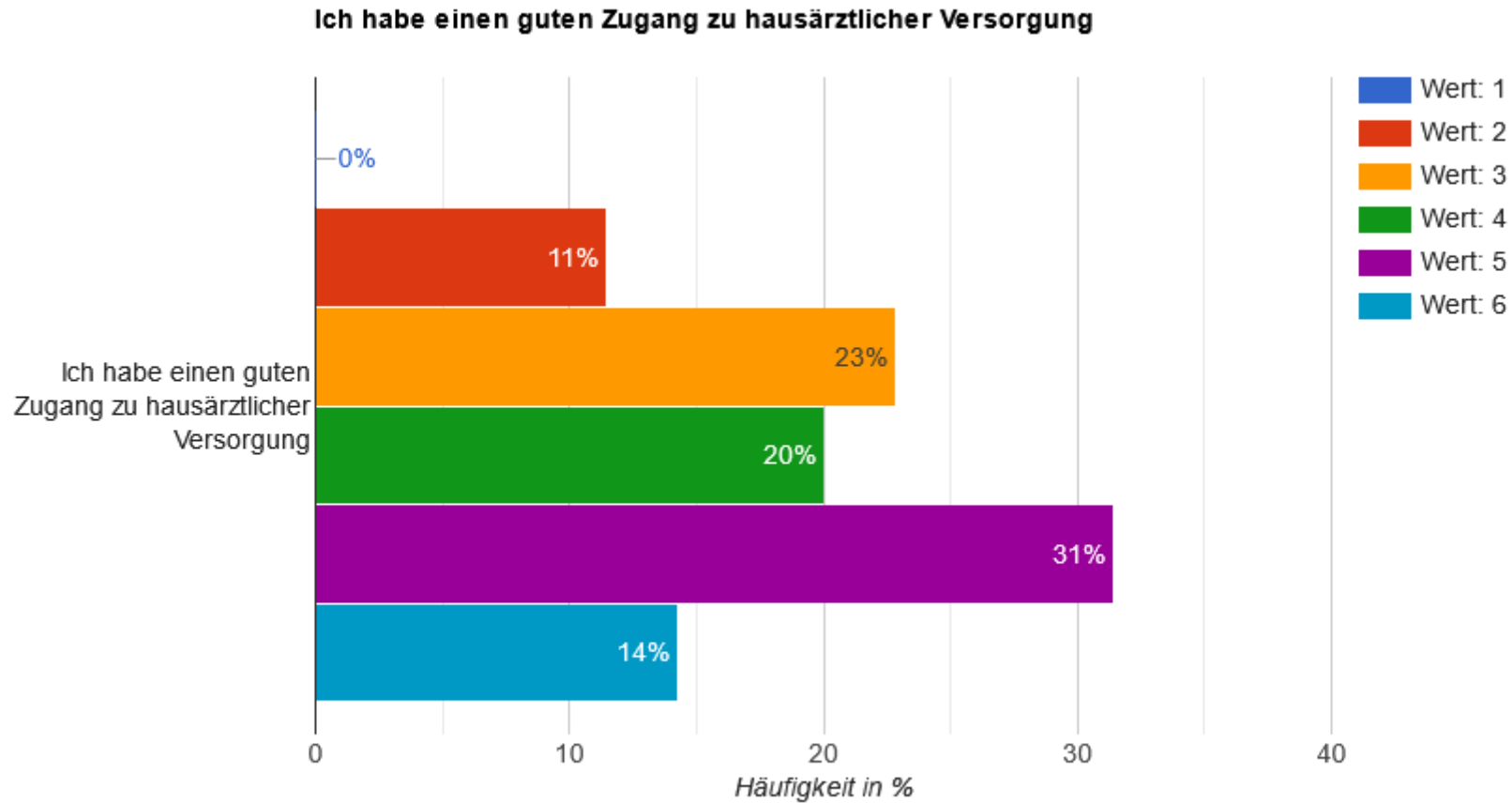
Diese Kernbereiche der Lebensqualität spiegeln die individuelle, organisatorische und gesellschaftliche Ebene wider. Der Fokus ist dabei breit und ganzheitlich <sup>[2, ebd.]</sup>

# Exkurs: Situation in der medizinischen Versorgung

- Die Autismus-Therapie-Zentrum Saar gGmbH hat im Oktober und November 2023 eine (kleine) **explorative** Befragung zur medizinischen Versorgung autistischer Menschen durchgeführt (n=55/26)
- Ziel: Erfassung der Versorgungssituation und Problemstellungen beim Arztbesuch
- Erhoben wurden u.a. Einschätzungen zur Versorgungssituation, förderliche und hinderliche Faktoren bei Arztbesuchen
- Befragt wurden autistische Menschen, Eltern/Angehörige und Fachkräfte, überwiegend mit Skalierungsfragen
- Offen ist derzeit noch die zielgruppenspezifische Auswertung der Ergebnisse

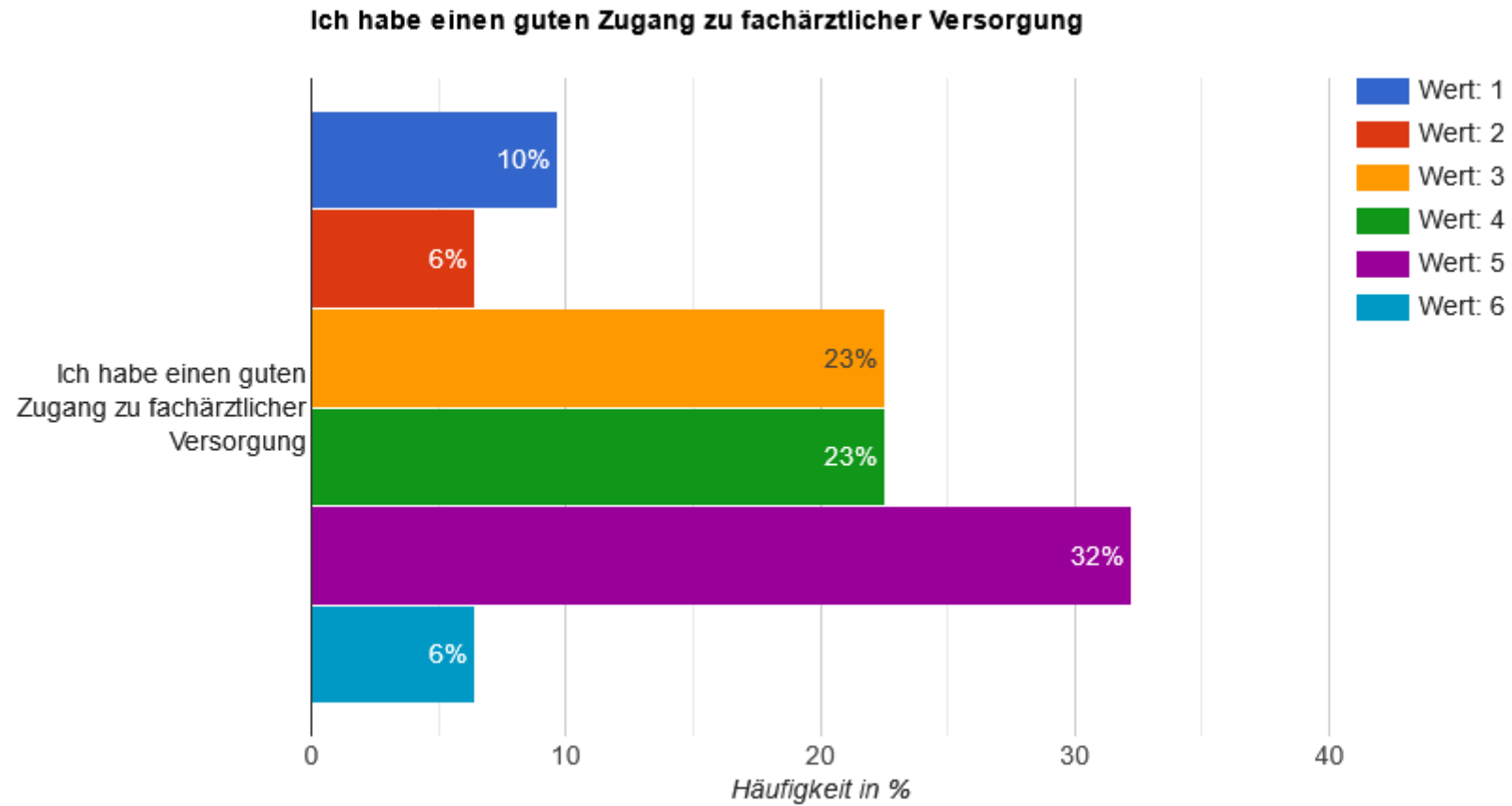
# Hausärztliche Versorgung (n=35)

(1=geringe Zustimmung, 6=volle Zustimmung)



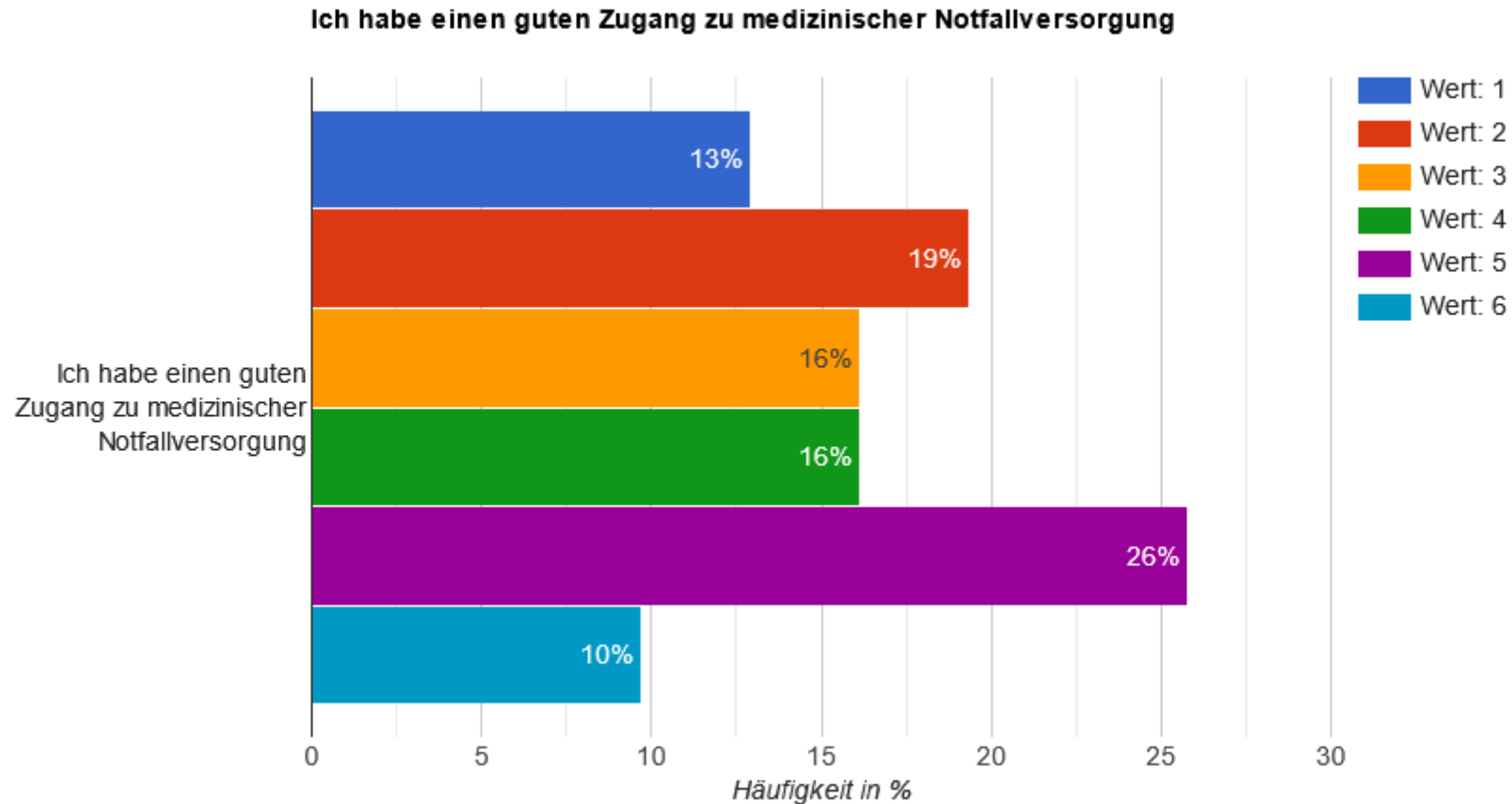
# Fachärztliche Versorgung (n=31)

(1=geringe Zustimmung, 6=volle Zustimmung)



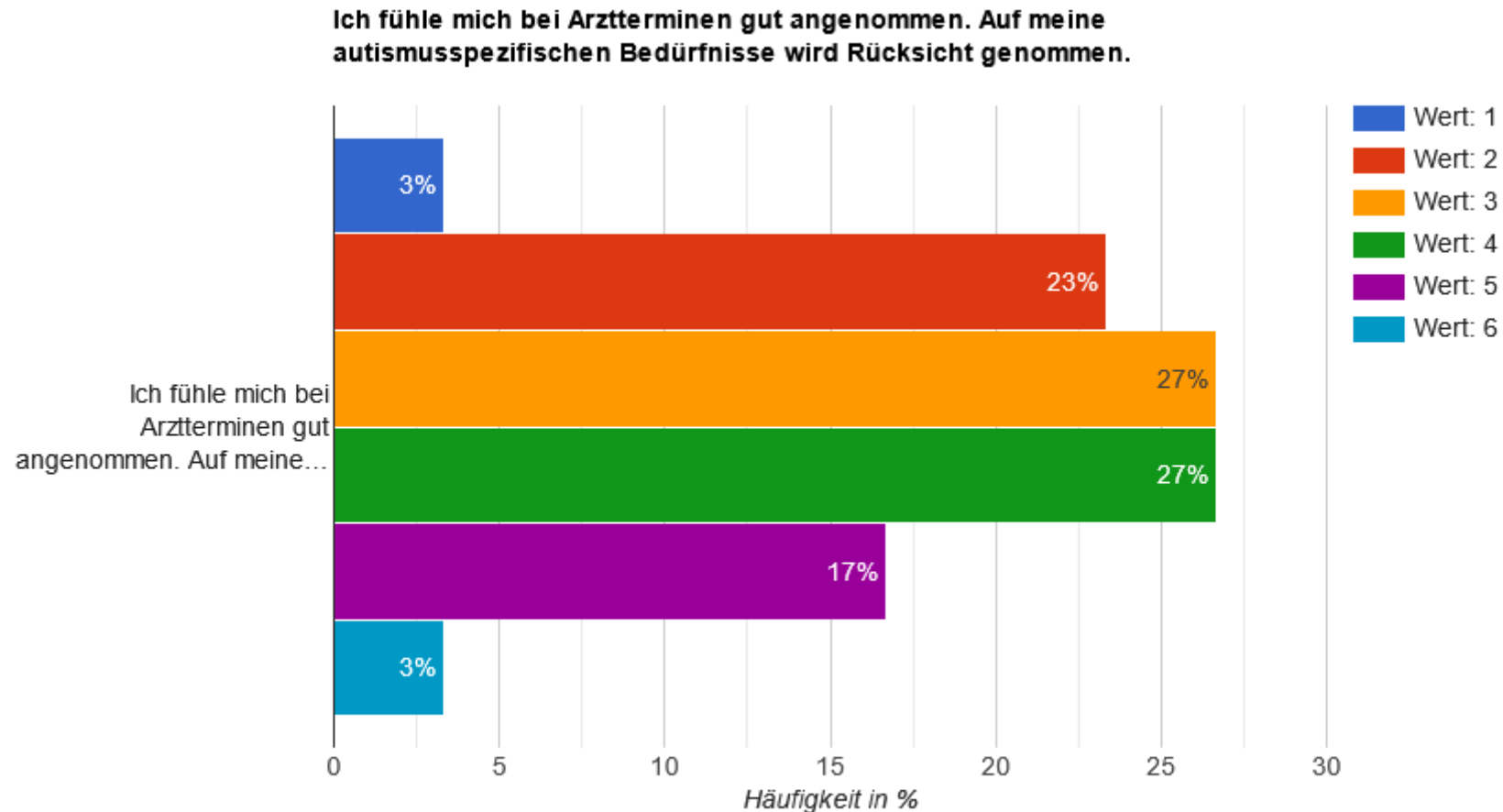
# Notfallversorgung Versorgung (n=31)

(1=geringe Zustimmung, 6=volle Zustimmung)



# Akzeptanz bei Arztbesuchen (n=31)

(1=geringe Zustimmung, 6=volle Zustimmung)

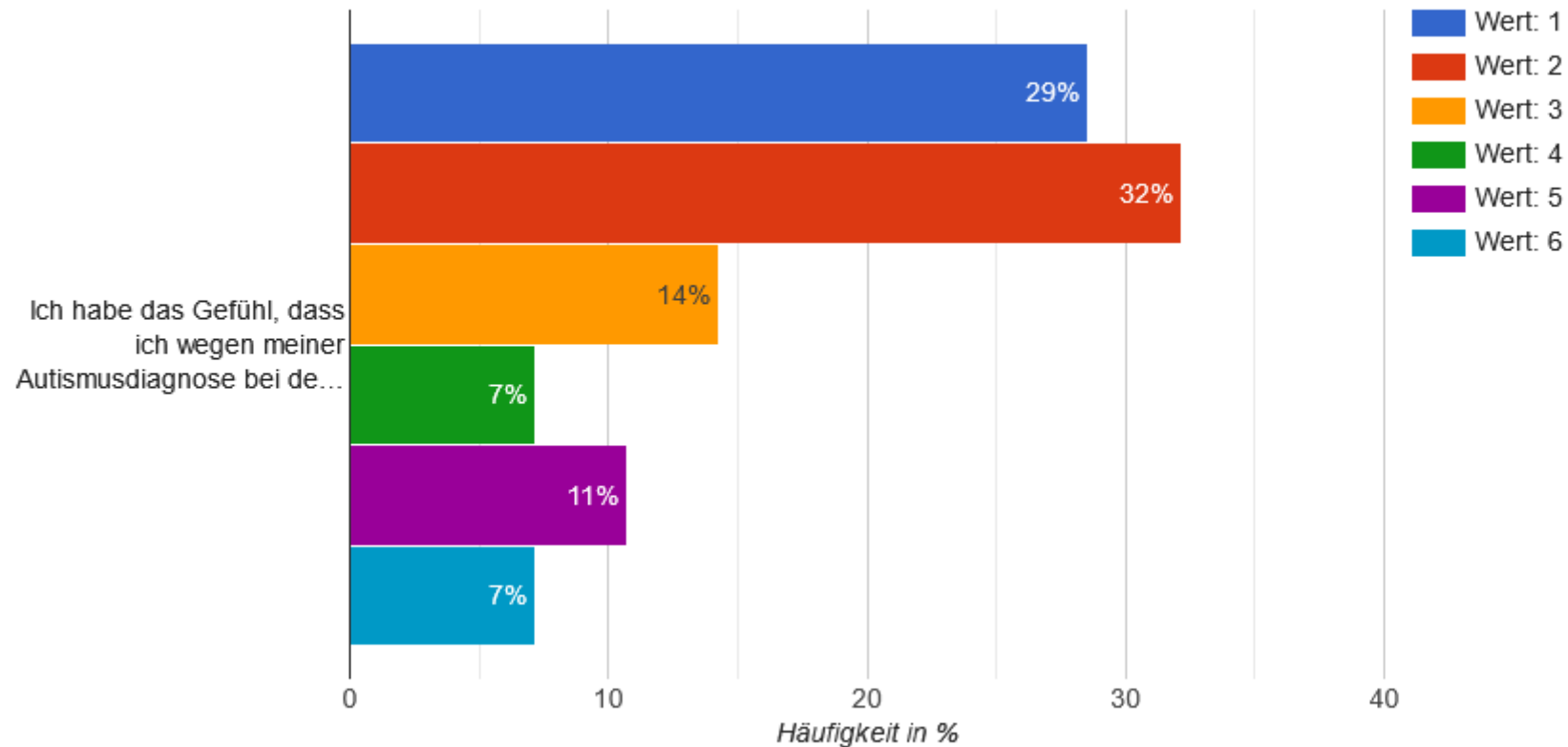




# Diskriminierungserfahrungen (n=28)

(1=geringe Zustimmung, 6=volle Zustimmung)

**Ich habe das Gefühl, dass ich wegen meiner Autismusdiagnose bei der Terminvergabe benachteiligt werde oder abgewiesen werde.**



# Förderliche und hinderliche Faktoren

- Freitextfelder wurden intensiv genutzt
- Eindrücke nach erster Sichtung:
  - Fehlende Zeit und Zeitdruck ist ein wesentlicher Faktor
  - Information und Aufklärung fehlt
  - Soziale Anforderungen beim Arztbesuch einschließlich der Wartesituation sind schwierig
  - Reiz- und Wahrnehmungsüberlastung im Praxissetting haben große Bedeutung
- genaue Auswertung steht noch aus

# Schlussfolgerungen II

- Der Zugang zu medizinischer Versorgung wird überwiegend gut bewertet
- Das Vorhandensein von systematischer Ausgrenzung im medizinischen Setting muss eingehender untersucht werden
- Die explorative Erhebung liefert gute Einblicke in förderliche und hinderliche Faktoren
- Nächste Schritte:
  - vollständige Auswertung und Veröffentlichung der Erhebung
  - Entwicklung eines Aufklärungskonzeptes für den medizinischen Bereich

# Quellen

- [1] The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) 2012  
<https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-HSI-Rev.2012.03>
- [2] Zentel, Peter. (2022). Lebensqualität und geistige Behinderung.
- [3] Schalock R. L. & Verdugo M. A. (2002): Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners.
- [4] Arias, V.B., Gómez, L.E., Morán, M.L. *et al.* Does Quality of Life Differ for Children With Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability Compared to Peers Without Autism?. *J Autism Dev Disord* **48**, 123–136 (2018). <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3289-8>
- [5] Ayres, M., Parr, J. R., Rodgers, J., Mason, D., Avery, L., & Flynn, D. (2018). A systematic review of quality of life of adults on the autism spectrum. *Autism*, 22(7), 774-783. <https://doi.org/10.1177/1362361317714988>
- [6] Mason, D., McConachie, H., Garland, D., Petrou, A., Rodgers, J. and Parr, J.R. (2018), Predictors of quality of life for autistic adults. *Autism Research*, 11: 1138-1147. <https://doi.org/10.1002/aur.1965>
- [7] Wiberg A et al. Belastung und Lebensqualität Psychiat. Prax. 2007; 34, Supplement 1: S66±S68
- [8] Chiang, H-M. & Wineman, I. (2014): Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8 (8), 974–986. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.05.003>
- [9] García-Villamizar, D.A. and Dattilo, J. (2010), Effects of a leisure programme on quality of life and stress of individuals with ASD. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54: 611-619. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01289.x>