Fachhochschule
Münster University of
Applied Sciences

Aktuelle ethische Diskussionen in der Autismustherapie:

Stehen das Recht auf wirksame Unterstützung und die individuelle Autonomie in einem Spannungsverhältnis -

Ethischer Konflikt oder Scheindebatte ?

Prof. Dr. med. Hanns Rüdiger Röttgers, M.A. (Politikwiss./Rechtswiss./Geschichte), M.A.E. (Applied Ethics)
Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie
Leiter der Forschungsstelle Autismus der FH Münster

Übersicht

- Prinzipien der Gesundheitsethik
- Ethische Aspekte der Autismustherapie
- Die aktuelle Kontroverse um „ABA“
- Sonstige ethische Aspekte der Versorgungssituation in D
- Führen wir in D die richtigen Ethikdiskussionen... und falls nein, welche sollten wir statt dessen führen ?

Bio- und gesundheitsethische „Prinzipien“ (Beauchamp/Childress)

- Autonomie (Entscheidungshoheit des Individuums)
- Fürsorge (Therapeut als Garant für bestmöglich, wirksame Interventionen)
- Nicht-Schaden (unerwünschte Wirkungen, Behandlungsfehler)
- Gerechtigkeit (Versorgungsmängel, Ressourcenzuteilung)

Konsens aller Fachgesellschaften und Disziplinen

Idealfall:

- Es gibt für ein gesundheitliches Problem
  - die Motivation des Patienten, daran etwas ändern zu wollen (Autonomie)
  - eine/mehrere wirksame Interventionsformen
  - kompetente Fachleute, die aufklären (Autonomie), Alternativen erläutern (Nichtschaden), Intervention anbieten (Fürsorge)
  - Eine abgewogene, informierte, kompetente Entscheidung des Patienten für oder gegen eine Intervention (Autonomie)
  - Einen Kostenträger/ein soziales Sicherungssystem
  - Ausreichend verfügbare Hilfen (Gerechtigkeit)
- Beispiele: hausärztliche Versorgung Erwachsener, geplante Operationen, Brillen, Zahnbehandlung (...)

„Autonomie“ problematisch:

- Patient ist bewußtlos
- Patient ist minderjährig
- Patient ist nicht aufklärungs- oder entscheidungsfähig
- Patient ist akut selbstgefährdend

Lösung: Ersatzmechanismen

Bewußtlosigkeit: „Geschäftsführung ohne Auftrag“

Minderjährigkeit: Elternrecht, Jugendamt als „Wächter“

Nichtaufklärungsfähigkeit: Betreuungsrecht

Suizidalität: PsychKG, Richterentscheidung

„Fürsorge“ problematisch:

- Es gibt (prinzipiell) keine hilfreichen Interventionen
- Die Nutzen-/Risiko-Relation ist ungünstig
- Fürsorge und Autonomie kollidieren

Lösung:

Keine Intervention: Ehrlichkeit und Transparenz

Riskante Interventionen: Aufklärung und Autonomiewahrung

Konflikt Fürsorge/Autonomie: Güterabwägung; in der Regel Vorrang für die Autonomie

„Nichtschaden“ problematisch:

- Schädliche Interventionen
- Unfundierte Interventionen
- Gesundheitliche Mythen (Anti-Impf-Kampagnen..) prägen Entscheidungsfindung
- Vorrang von Anbieter- oder Kostenträgerinteressen
- Keine Qualitätssicherung (Personal, Verfahren...)

Lösung:

Aufklärung und Kontrolle, Standardsetzung, Leitlinien-orientierung, gesundheitlicher Verbraucherschutz

Professionelle dürfen nicht schädigen, aber Selbstschädigung autonomer Individuen ist hinzunehmen

„Gerechtigkeit“ problematisch:

- Es gibt zwar prinzipiell hilfreiche Interventionen, aber...
  - kein ausreichendes/flächendeckendes/barrierearm erreichbares Angebot
  - Unterschiede im Zugang/privilegierte und benachteiligte Gruppen
  - Kein rationales Zuweisungs/-Organisationsprinzip

Lösung:

Gesetzliche Regelungen

Verpflichtung von Leistungs-/Kostenträgern

Aber: Grenzen der Machbarkeit (Organspendermangel, wirtschaftliche Grenzen, Ressourcenkonkurrenz mit anderen gesellschaftlichen Anliegen)

Autismus: Ethikprobleme ?

In der ethischen „Idealkonstellation“: keine

- Ein kognitiv und verbal kompetenter volljähriger Mensch mit ASS (Autonomie)
- stellt bei sich einen Bedarf (bez. Fähigkeiten, Einschränkungen) fest und entscheidet sich nach Aufklärung z.B. für eine Individual- und/oder Gruppenpsychotherapie
- die dann kompetent und leitliniengerecht durch approbiertes Fachpersonal (Fürsorge, Nichtschaden)
- kassenfinanziert und wohnortnah (Gerechtigkeit) angeboten und freiwillig wahrgenommen wird, wenn und solange sie der Person sinnvoll erscheint.

Autismus: potentielle Ethikprobleme

- Es geht oft um Minderjährige und/oder nonverbale Personen (Autonomie)
- Aktivisten bestreiten die Zulässigkeit von Interventionen generell oder bestimmter Methoden
- Aktivisten bestreiten das Recht von Eltern, über die Förderung ihrer Kinder zu entscheiden
- Generell wird „Förderung“ mit „Konformitätsdruck“, Nichtakzeptanz von Anderssein gleichgesetzt
- Im Fokus: das, was von Aktivisten (fachlich unzutreffend) als „ABA“ bezeichnet wird

Derzeitige „ABA“-Kontroverse in D: TAZ

Umstrittene Autismus-Therapie

Ohne Wenn und ABA

Die Therapieform ABA will die Persönlichkeitsmerkmale autistischer Kinder „löschen“. Das kritisieren Beobachter – und behandelte Autist*innen.

Aktuelle „ABA“-Kontroverse: Internetboykottaufrufe gegen Einzelpersonen...

(aus urheberrechtlichen Gründen und zum Schutz der
Von den Aktivisten namentlich genannten Personen
wurde der Screenshot nicht in die Datei aufgenommen;
Die Boykottaufrufe waren erfolgreich, die missliebigen Personen
wurden von Veranstaltern als Referenten ausgeladen)

Derzeitige „ABA“-Kontroverse in D: AM

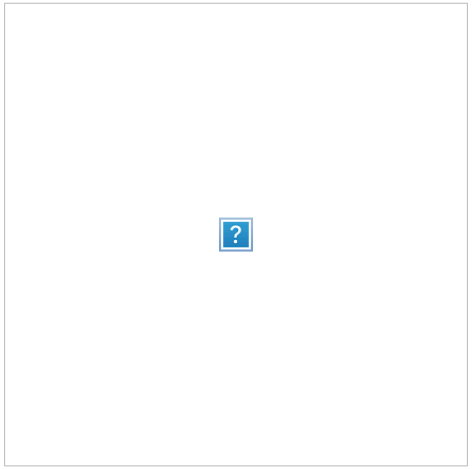
Aktion Mensch fördert künftig keine ABA-Projekte mehr

23.01.2017 um 18:13:00 von Sascha Decker

309 Kommentare

ABA, Frühförderung, Autismus, Therapie, Inklusion

Projekte, die mit der Therapieform ABA (Applied Behaviour Analysis) arbeiten, fördert die Aktion Mensch künftig nicht mehr. Bereits seit November 2016 müssen Antragsteller, die Projekte für Menschen aus dem Autismus-Spektrum anbieten, bei der Aktion Mensch angeben, ob die geplanten Maßnahmen ABA-Therapie enthalten. Wenn das so ist, schließen wir dieses Projekt von der Förderung aus.



Sascha Decker, Pressesprecher der Aktion Mensch

Hintergrund ist die seit Monaten andauernde Kritik an einem von uns geförderten Projekt - vor allem durch Vertreter der Autismus-Community. Diese Kritik nehmen wir ernst. Die Kritiker sagen, dass ABA eine Umerziehung und Konditionierung der Kinder bedeute. Es gibt in den betroffenen Familien sowie bei Therapeuten und Wissenschaftlern aber ebenso viele Befürworter. Sie sagen, dass diese Therapie viele Erfolge vorzuweisen habe.

Die Kritik hatte sich bereits vor über einem Jahr an der Aktion Mensch-Förderung des Projektes "Bremer Frühfördertherapieprogramm Autismus" entzündet. Das Projekt läuft seit 2014, wird mit insgesamt 249.591 Euro unterstützt und vertragsgemäß im Mai 2017 enden.

Aktivisten überwachen Angaben und Formulierungen auf ATZ-Homepages und denunzieren sie bei Aktion Mensch

- ATZ *** in NRW: Meldung, dort werde lt. Homepage auch autismusspezifische Verhaltenstherapie angeboten, an Aktion Mensch; Forderung, jegliche Förderung des ATZ auch für andere Projekte seitens AM einzustellen.
- Pressesprecher der Aktion Mensch im Blog: „Sie haben Recht“ (nicht mehr: „es gibt eine Kontroverse um VT/ ABA“, sondern konkludente Übernahme des Vorwurfs unethischen Handelns gegenüber dem ATZ ***), Zusage strengerer Kontrolle auf Abweichungen

Was ist eigentlich ABA im Kontext Autismus ?

Journal of Intellectual & Developmental Disability, June 2009; 34(2): 193–195

informa
healthcare

OPINIONS & PERSPECTIVES

None of the As in ABA stand for autism: Dispelling the myths*

KAROLA DILLENBURGER[1] & MICKEY KEENAN[2]

[1]*Queen's University Belfast, Ireland and* [2]*University of Ulster at Coleraine, Ireland*

Keywords: *applied behaviour analysis (ABA), autism spectrum disorder (ASD), misunderstanding*

Behaviour Analysis

- ist eine z.B. in den USA und Skandinavien Universitäten gelehrte psychologische Disziplin
- „Verhaltensanalyse“; Leitidee: Verhalten ist wesentlich von Umgebungsbedingungen abhängig: A-B-C-Modell
- „Applied“ BA: Anwendung für die Förderung eines (im Konsens erarbeiteten) nützlichen Verhaltens; dazu existieren umfassende ethische Standards
- Anwendungsbereiche: betriebliche Sicherheit, Ernährungsgewohnheiten, Konsumverhalten, Resozialisierung (...), im gesundheitlichen Bereich: Psychotherapie („Behavioural Therapy“)
- Autismus: „Autism ABA“ als Bezugssystem und historische Wurzel von Einzelverfahren wie DTT, TEACCH, PECS, PRT, NL, PL (....), in D: AVT

Wer bietet ABA als Autismus-ABA deklariert in D an ?

- Einige ATZ (Mitarbeiter mit BCBA-Zertifikaten): Autismus Köln/Bonn
- Einige Einzelpraxen (Dr. Vera Bernard-Opitz, BCBA-D)
- Einige Unternehmen (Knospe-ABA)
- Anwendungsbereiche: derzeit vor allem intensive Frühförderungsprogramme („Early Intensive Behavioural Interventions“)

Wer arbeitet mit lernpsychologisch begründeten/ ABA-ableitbaren Interventionsformen in D ?

- Diejenigen ATZ und Bildungseinrichtungen, die TEACCH, PECS, Floortime, PRT, Early Start Denver Modell (....), Elterntrainings, ASS-spezifische Nachteilsausgleiche, Gestaltung von Lern- und Arbeitsumgebungen, Jobcoachings, technische Hilfen (...) anbieten
- Verhaltenstherapeutisch qualifizierte Psychotherapeuten
- Kliniken im Kontext von Komorbiditäten und Kriseninterventionen
- Anwendungsbereiche: universell von Einzelförderung über Elterntraining bis hin zur „special needs-“Technik
- Die meisten gehen mit der lernpsychologischen Fundierung ihres Handelns nicht oder nicht mehr offensiv um oder realisieren diese selbst nicht

Vierjähriges Kind mit ASS-Diagnose, nonverbal, lautiert und wirft die Essensschüssel auf den Boden

Vierjähriges Kind mit ASS-Diagnose, nonverbal, lautiert und wirft die Essensschüssel auf den Boden
Mögliche Ursachen ("verhaltensanalytisch“)

Geschmack verändert, anderer Ketchup

Eltern reden nur mit den großen Geschwistern

Reihenfolge/Essens-ritual gestört

Zahnschmerzen

Erschrecken bei Blitz

Lieber jetzt schon Nachtisch

Telefon klingelt

Kein Appetit mehr

Vierjähriges Kind mit ASS-Diagnose, nonverbal, lautiert und wirft die Essensschüssel auf den Boden: Mögliche Interventionen (verhaltenstherapeutisch)

Geschmack verändert, anderer Ketchup**Never change a winning team

Reihenfolge/Essens-ritual gestört
**s.o., Turn-Taking lernen

Erschrecken bei Blitz
Angst nehmen, anderer Platz

Telefon klingelt
Esskultur braucht Ruhe

Eltern reden nur mit den großen Geschwistern
**Aufmerksamkeit geben

Zahnschmerzen
**beobachten, Zahnarzt

Lieber jetzt schon Nachtisch
**Na klar, wenn der lecker ist

Kein Appetit mehr
**Warum nicht ?

Als ethisch bezeichnete Argumentationslinien (I)

- Jede Art von Therapie bedeutet ein Nicht-Akzeptieren des So-Seins eines „besonderen“ Menschen
  - „Behinderung“ ist ein Konstrukt, tatsächlich ist ein Mangel der Umgebung an adäquater Unterstützung das Problem
  - Orientierung an altersadäquater Sprach-, Selbständigkeits-, Sauberkeits-, Fähigkeitenentwicklung daher unzulässig; Gesellschaft muss inklusiv werden
- Neurodiversitätskonzept („Autistic Pride“)
  - Es gibt „Neurotypische“ und „Menschen im Spektrum“, keiner darf von anderen Veränderung/Anpassung verlangen
  - Anknüpfend an die „Deaf Nation“ in den USA: soziologisch sind Kinder mit ASS Kinder der autistischen Community, diese muss über das Schicksal der Kinder entscheiden
  - Daher haben auch Eltern ohne ASS kein Recht, ihre Kinder mit ASS fördern/ behandeln zu lassen -> Förderung muss verhindert werden

„Autistic Pride“ (autismus-kultur.de)

(aus urheberrechtlichen Gründen und zum Schutz der wurde der Screenshot nicht in die Datei aufgenommen; „Autistic Pride“ bezieht sich hier ausdrücklich auf „Deaf Pride“ als Vorbild)

Haben gehörlose Kleinkinder ein Recht auf ein Cochleaimplantat?

S. Müller, Berlin; A. Zaracko, Mannheim

Harlan Lane, Michael Grodin, Hartmut Teuber und andere Vertreter der Deaf Community vertreten folgende Thesen:

- Gehörlos ist analog zu schwarz.
- Gehörlosigkeit ist das verbindende Merkmal einer kulturellen und sprachlichen Minderheit.
- Gehörlosigkeit ist keine Behinderung (3).

Sie sehen in der zunehmenden Cochlea-Versorgung von Kindern einen „Genozid“ an der Gehörlosenkultur (4), die sie sogar in den Kontext der „nationalsozialistische(n) Idee des Züchtens einer makellosen Menschenrasse“ stellen (5). Die Deaf Community beansprucht ein Recht an den gehörlosen Kinder hörender Menschen, „denn sie sind auch unsere Kinder, soziologisch betrachtet“ (5), und spricht selbst hörenden Eltern gehörloser Kinder das Recht auf eine CI-Versorgung und lautsprachliche Erziehung ab (3).

Von den Kritikern als ethisch bezeichnete Argumentationslinien (II)

- Lernpsychologische Interventionen bedeuten „dressurartigen“ Zwang
  - Behavioristische Interventionen laufen spontanen, „natürlichen“ Entwicklungen entgegen, nur non-direktive Verfahren sind moralisch vertretbar
  - Behavioristisch ist sowohl die Modifikation der Umgebung (Visualisierung, TEACCH, Signalsysteme) als auch der Konsequenzen von Verhalten (Lob, Belohnung, Token...)
  - „Konditionierung“ stellt einen Verstoß gegen Autonomie und Menschenwürde dar
  - In den 70er Jahren wurde auch mit Aversion/Bestrafung gearbeitet, die Lernpsychologie ist daher auf Dauer diskreditiert

Ziel erreicht: Förderstopp bundesweit (1)

Neuigkeit

Aktion Mensch fördert künftig keine ABA-Projekte mehr

Projekte, die mit der Therapieform ABA (Applied Behaviour Analysis) arbeiten, fördert die Aktion Mensch künftig nicht mehr. Bereits seit November 2016 müssen Antragsteller, die Projekte für Menschen aus dem Autismus-Spektrum anbieten, bei der Aktion Mensch angeben, ob die geplanten Maßnahmen ABA-Therapie enthalten. Wenn das so ist, schließen wir dieses Projekt von der Förderung aus.

Hintergrund ist die seit Monaten andauernde Kritik an einem von uns geförderten Projekt - vor allem durch Vertreter der Autismus-Community. Diese Kritik nehmen wir ernst. Die Kritiker sagen, dass ABA eine Umerziehung und Konditionierung der Kinder bedeute. Es gibt in den

Ziel erreicht: Förderstopp regional (2)

In diversen Sozialgerichtsverfahren lehnt der LWL (Abteilung 50) seit 2017 die Kostenübernahme für verhaltenstherapeutische Förderprogramme für Vorschulkinder mit dem Hinweis ab, diese seien ethisch fragwürdig, unter Kindeswohlaspekten problematisch, und bezieht sich dabei auf die Aktion Mensch-Entscheidung.

Einige Verfahren liegen mittlerweile beim Landessozialgericht, der LWL will den Rechtsweg ausschöpfen.

Tendenzen andernorts ?

Ethische Bewertung (I)

- Therapie/Unterstützung/Förderung bedeutet ein keinesfalls ein Nicht-Akzeptieren des So-Seins eines Menschen
  - Orientierung an altersadäquater Sprach-, Selbständigkeits-, Sauberkeits-, Fähigkeitenentwicklung fördert Autonomie, führt zu Selbstermächtigung/Empowerment, entspricht der Fürsorgeverpflichtung
  - Kein Widerspruch zu paralleler hilfreicher Umgestaltung der (Lebens-, Lern-, Freizeitumgebung) oder technischen Hilfen, vielmehr identische Zielsetzung: Analogie zu Sinnes- und motorischen Einschränkungen
  - Therapie/Intervention ist immer eine „informed choice“-Entscheidung: bei Kindern entscheiden auch in sonstigen gesundheitlichen Sachverhalten die Eltern. Aber (vgl. Diskussion um Cochlea-Implantate:)
  - Kinder haben ein Recht auf eine offene Zukunft und möglichst viele Optionen, dazu gehören auch die Vermittlung von verbaler Sprache/ Ersatzkommunikationsstrategien und Alltagsselbständigkeit

Ethische Bewertung (II)

- Lernpsychologische Prinzipien sind universell
  - Auch außertherapeutisches Handeln verläuft nach lernpsychologischen Gesetzen, ein Gehalt ist ein „Tokenverstärkersystem mit verschobener Kontingenz“, ein „Knöllchen“ eine Bestrafung, eine Saftdiät ein „differentielle Verstärkung inkompatiblen Verhaltens“ (...)
  - Nicht jede Erziehung/Förderung ist allein non-direktiv möglich (Verkehrssicherheit, Gefahren, Hygiene...)
  - Aber: die Gesetze der Lernpsychologie sind auch zu Manipulation und Freiheitsbeschränkung einsetzbar: „Social Scoring“ in China, „Umerziehung“/“Umkonditionierung“ in Diktaturen...
  - Ein Skalpell „an sich“ ist weder „gut“ noch „böse“, es kommt darauf an, ob Sie damit einen Tumor entfernen oder einen Mord begehen wollen

Ethische Bewertung (III)

- Potentiell wirksame Interventionen brauchen fachliche/ ethische Standards
  - Fehler-, Missbrauchs- und Manipulationsgefahr gerade im Umgang mit vulnerablen Personen
  - „Starke“ Instrumente benötigen Qualifikation und Verantwortung
  - Stetige Rechenschaft über Ziele, Mittel, Zumutbarkeit, bei Kindern: intensive Einbindung der Eltern
  - Dienen die Interventionen
    - primär dem Ausbau von persönlichen Freiheitsgraden und Teilhabechancen, oder aber
    - primär den Bedürfnissen der Umgebung ?
  - Bei ASS: Kommunikations- und Fähigkeitenaufbau sind potentiell hilfreich, die Minimierung von Stereotypien und Routinen nicht

Langzeitverlauf bei 3- bis 14 jährigen in Kalifornien 1992-2001

Kommunikative und soziale Entwicklung

Die Abbildung konnte aus urheberrechtlichen Gründen nicht in die Präsentation aufgenommen werden; sie zeigt, dass Kommunikation und soziale Kompetenz bei vielen Menschen mit ASS eine positive Entwicklung nehmen, wobei eine individuelle Vorhersage nicht möglich ist.

Fountain et al: Pediatrics 2012;129:1**–9**

Langzeitverlauf bei 3- bis 14 jährigen in Kalifornien 1992-2001

Stereotypes Verhalten

Die Abbildung konnte aus urheberrechtlichen Gründen nicht in die Präsentation aufgenommen werden; sie zeigt, dass vordergründig „stereotypes“, auf Regeln, Vorhersehbarkeit und subjektive Sicherheit bei der überwiegenden Mehrzahl der Menschen mit ASS über das Leben hin stabil ist.

Fountain et al: Pediatrics 2012;129:1**–9**

Ethische Bewertung (IV)

- Sowohl das Sozialrecht als auch die Prinzipien von Fürsorge und Nichtschaden fordern
  - Recht auf wirksame, bestmögliche Förderung, nicht irgendeine Intervention
  - Patienten- und gesundheitlicher Verbraucherschutz
  - Nach Studienlage und Personalqualifikation ist AVT die weitaus aussichtsreichste Interventionskonzeption, in vielen Ländern Goldstandard
- „Teilhabe“ wird gefördert durch
  - Das Offenhalten von Optionen, die Maximierung von Freiheitsgraden
  - Die Förderung von Schlüsselkompetenzen
  - Das je individuell erreichbare Maximum an formaler und informeller Bildung und Handlungsautonomie

Ethische Bewertung (V)

- Der Anspruch einer selbsternannten „Community“, in die Lebens-chancen Dritter einzugreifen, ist in einer liberal-individualistischen Demokratie nicht legitimierbar und gefährdet seinerseits die Autonomie
- Die Lebenssituation von Menschen am „High functioning“-Ende des autistischen Spektrums ist eine fundamental andere als die von nonverbalen, schwer beeinträchtigten Kleinkindern: Soll ein schwach Kurzsichtiger im Namen der „Besonderes-Sehen-Community“ einer Person mit Makuladegeneration die Behandlung mit Anti-VEGF verweigern dürfen ?
- Die Anti-“ABA“-Kampagne diffamiert Eltern, ATZ, Anbieter, verhindert wirksame Förderung, stabilisiert weniger qualifizierte Angebote und spielt fiskalisch und/oder anderweitig motivierten Blockaden von Kostenträgern in die Hände

Autismus: vielfache Ethikprobleme !

- Es gibt keine transparente Aufklärung über Angebote, Alternativen, Wirksamkeit (Autonomie, Fürsorge)

Zitat von einer ATZ-Homepage

..die Therapie ist ganzheitlich und auf den einzelnen Menschen abgestimmt... verschiedene therapeutische Ansätze (VT, körperorientierte Therapieansätze, Spieltherapie, sensorische Integrationstherapie) und die Methode der Gestützten Kommunikation (FC) können in die Arbeit sinnvoll integriert werden...

Pseudoattraktive „Catch-all“-Phrasen, aber: was wird dort wirklich gemacht ? Die Methoden sind bis auf VT unspezifisch, die FC nachweislich unwirksam. Die Homepage ist intransparent, das Angebot verstößt gegen sämtliche ethischen Prinzipien (Nichtschaden, Fürsorge, Respekt vor der Autonomie, wirksame Aufklärung).

Autismus: vielfache Ethikprobleme !

- Es gibt eine Fülle indirekt (Wirksames wird unterlassen) oder direkt schädlicher Angebote (MMS, Ausleitung, Impfvermeidung...) (Nichtschaden)

Massive Werbung für Scharlatanerie

Die Abbildung konnte aus urheberrechtlichen Gründen nicht in die Präsentation aufgenommen werden; sie zeigt Werbevideos für den Einsatz von Chlordioxid-basierten Bleichmitteln („MMS“) bei Menschen mit ASS, wo dieses angeblich zur „Rückbildung autistischer Symptome“ führt. Hinweis: Aus ärztlicher Sicht handelt es sich um die Verabreichung von ätzenden und toxischen Giftstoffen; ethisch ist das ein Missbrauch verzweifelt hilfesuchender Menschen. Bedauerlicherweise gelingt es den deutschen Behörden nicht, dies wirksam einzudämmen.

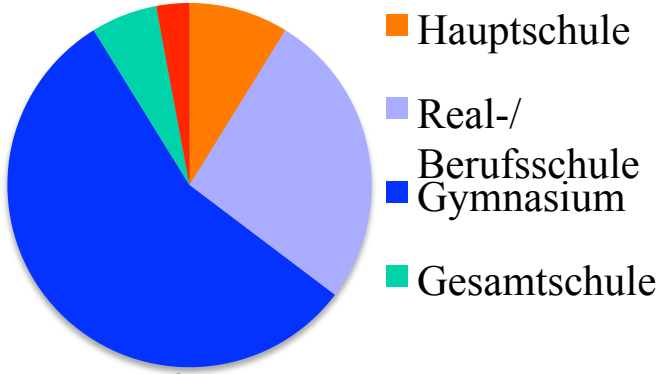
Massive Werbung für Scharlatanerie

Die Abbildung konnte aus urheberrechtlichen Gründen nicht in die Präsentation aufgenommen werden; sie zeigt Propaganda, in der ein angeblicher Zusammenhang zwischen Impfungen und Autismus hergestellt wird, verbunden mit Werbeanzeigen für „Naturheilpräparate“.
Hinweis aus ärztlicher Sicht: Dieser Zusammenhang wurde niemals belegt und ist auch nicht plausibel. Die immer wieder zitierte „Wakefield-Studie“ beruht auf gefälschten Daten und wurde zurückgezogen, der Autor hat seine Zulassung in Großbritannien verloren. Auch hier geht es um Geschäftemacherei im Zusammenhang mit Verschwörungstheorien.

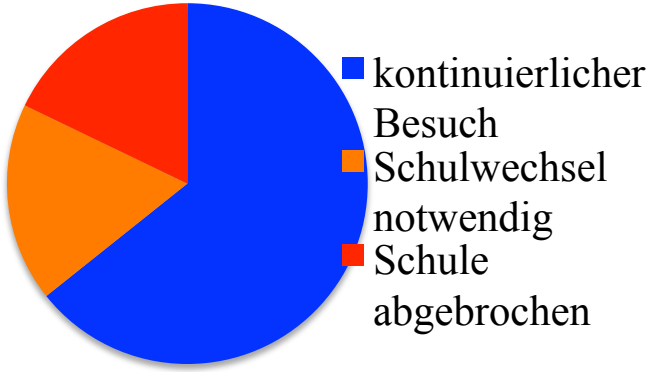
Autismus: vielfache Ethikprobleme !

- Es gibt keine flächendeckende qualitätsgesicherte Versorgungsstruktur, es gibt regionale Zufälligkeiten, Verweigerung von Kostenübernahmen (...), die Schnittstellen funktionieren nicht (Gerechtigkeit)

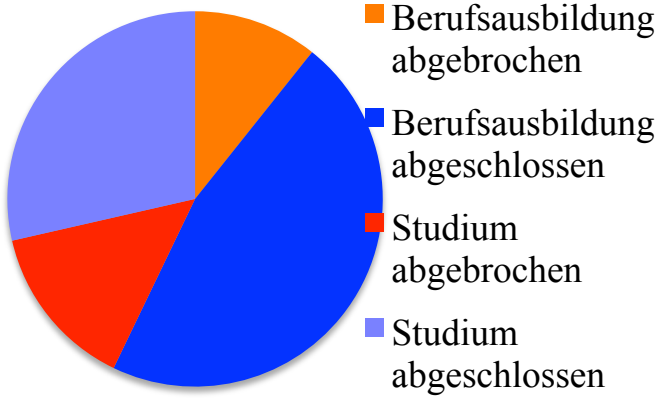
Übergänge Schule->Ausbildung->Beruf: mehr Schwierigkeiten als Erfolge



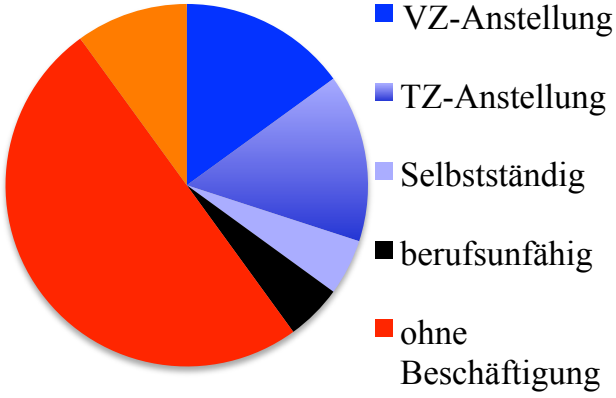
Sekundarstufe: gute Bildung



Aber: hindernisreiche Schullaufbahn



Schule/Ausbildung wechselnd



Arbeitsmarktintegration: desaströs

Nedjat, Röttgers, Croissant 2011

Autismus: vielfache Ethikprobleme !

- Die Forschung fokussiert im Spektrum zunehmend auf Menschen mit „High-Functioning“- „Asperger“ (Fürsorge, Gerechtigkeit)

Journal of Autism and Developmental Disorders
https://doi.org/10.1007/s10803-018-3844-y

ORIGINAL PAPER

Are Children Severely Affected by Autism Spectrum Disorder Underrepresented in Treatment Studies? An Analysis of the Literature

Amy Stedman[1] · Briana Taylor[2] · Michael Erard[2] · Christine Peura[2] · Matthew Siegel[1,2,3,4]

© The Author(s) 2018

Abstract
Despite significant advances in autism research, experts have noted that children severely affected by autism spectrum disorder (ASD) appear to have been understudied. Rigorous analysis of this observation has been limited, and the representation of severity has not been well-described. We assessed three domains of severity (communication ability, cognitive functioning, and adaptive functioning) in 367 treatment studies of children with ASD published 1991–2013. We found that the proportion of studies that included the severely affected population decreased significantly over time, as well as wide variability in measurement and reporting. Inadequate representation of the full autism spectrum in the literature could lead to an unbalanced picture of ASD and leave behind those with arguably the greatest need.

Stedman et al.,JASD 2018: Schwerer betroffene Personen verschwinden aus der Forschung und damit aus der Wahrnehmung

(Die Abbildung konnte aus urheberrechtlichen Gründen nicht in die Präsentation aufgenommen werden; sie belegt, dass Menschen mit schwereren Beeinträchtigungen (IQ, Sprache, Alltagskompetenzen) in internationalen Therapiestudien immer weniger berücksichtigt werden, die Forschung fokussiert zunehmend auf „Asperger“, „High-Functioning“-Individuen)

- Liegt die ethische Herausforderung nicht eher
  - in der Nicht-Verfügbarkeit evidenzbasierter Interventionen für Menschen mit ASS in vielen Regionen ?
  - im Fokus auf „high-functioning“ Individuen ?
  - Im Ausschluss von wesentlichen Teilen der Autismustherapie aus der Zuständigkeit der GKV ?
  - im Fehlen von Qualitäts- und Personalstandards im Bereich der Eingliederungshilfe ?
  - in Schein- und Symboldebatten ?
  - in der Verhinderung bestimmter Hilfen und damit Verlusten an Handlungsoptionen ?

Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit !