

Autismus und Pflege im Alter

Wenn Eltern älter werden – und Betroffene sich selbst überlassen sind

Infoblatt · Stand: Mai 2025 · autismus-ratgeber.de

Für viele autistische Erwachsene sind die Eltern die wichtigste Stütze im Leben – manchmal die einzige. Sie kennen die Eigenheiten, die Routinen, die Triggerpunkte. Sie dolmetschen zwischen ihrem Kind und der Welt. Doch Eltern werden älter, erkranken, brauchen selbst Pflege – oder sterben. Was dann?

Dieses Infoblatt richtet sich an autistische Erwachsene, ihre Eltern und Angehörige, die sich frühzeitig mit dieser Frage auseinandersetzen wollen – und an alle, die gerade mitten in dieser Situation stecken.

1. Die stille Krise – warum dieses Thema so oft verdrängt wird

Der Gedanke, dass Eltern irgendwann nicht mehr da sind, ist für die meisten Menschen schwer auszuhalten. Für autistische Erwachsene, die eng mit ihren Eltern verbunden und auf sie angewiesen sind, ist er oft so bedrohlich, dass er aktiv vermieden wird.

Gleichzeitig bereitet sich die Gesellschaft kaum auf diese Situation vor: Beratungsstellen, Behörden und Therapeuten fragen selten danach. Das Thema fällt zwischen alle Zuständigkeiten – zu alt für die Jugendhilfe, zu jung oder zu "funktionsfähig" für die Altenhilfe.

■ Was passiert ohne Vorbereitung

Ohne rechtzeitige Planung droht autistischen Erwachsenen bei Wegfall der Eltern ein abrupter Zusammenbruch aller Alltagsstrukturen: keine vertraute Begleitung mehr, kein Ansprechpartner für Behörden, möglicherweise plötzlicher Verlust der Wohnsituation – und keine Zeit, sich langsam anzupassen.

2. Typische Situationen – was Betroffene erleben

Eltern werden pflegebedürftig

Die Rollen kehren sich um: Das autistische Kind soll plötzlich fürsorgen, koordinieren, Entscheidungen treffen – oft ohne je gelernt zu haben, wie das geht. Gleichzeitig fällt die gewohnte Unterstützung weg.

Eltern ziehen ins Pflegeheim

Der vertraute Alltag bricht ein. Routinen, die über Jahrzehnte gemeinsam gelebt wurden, existieren plötzlich nicht mehr. Besuche im Heim sind emotional und sensorisch belastend.

Ein Elternteil stirbt

Trauer ist für autistische Menschen oft anders – intensiver, länger, mit verzögerter Verarbeitung. Gleichzeitig müssen Behördengänge, Erbschaft, neue Wohnsituation und neue Alltagsstrukturen bewältigt werden.

Beide Eltern sind weg

Wer übernimmt jetzt? Geschwister? Keine? Ein Betreuer? Autistische Erwachsene ohne Unterstützungsnetz stehen oft vollständig allein.

3. Was autistische Erwachsene in dieser Situation brauchen

Die Bedürfnisse sind individuell – aber es gibt typische Bereiche, in denen Unterstützung besonders wichtig ist:

→ **Kontinuität**

Vertraute Routinen, Orte und Bezugspersonen so lange wie möglich erhalten. Veränderungen schrittweise und mit Vorlaufzeit einführen.

→ **Alltagsbegleitung**

Jemanden, der bei Behörden, Terminen und Alltagsorganisation unterstützt – nicht übernimmt, sondern begleitet.

→ **Kommunikationsunterstützung**

Bei der Kommunikation mit Pflegepersonal, Ärzten, Behörden und Heimleitungen vermitteln und dolmetschen.

→ **Emotionaler Raum**

Raum für Trauer, Erschöpfung und Überforderung – ohne Erwartung, dass Gefühle "richtig" oder "schnell" verarbeitet werden.

→ **Rechtliche Absicherung**

Klärung von Vollmachten, Betreuung, Wohnsituation und Finanzen – frühzeitig und gemeinsam mit vertrauten Personen.

→ **Neue Strukturen**

Aufbau alternativer Stützstrukturen, bevor die elterliche Unterstützung wegfällt – nicht danach.

4. Frühzeitig planen – was Eltern jetzt tun können

Das Schwierigste an dieser Planung ist, sie anzugehen, solange noch Zeit ist. Folgende Schritte helfen:

- Dokumentation anlegen: Was braucht mein Kind? Welche Routinen, Eigenheiten, Trigger, Vorlieben? Eine schriftliche Übergabe für zukünftige Bezugspersonen.
 - Rechtliche Vorsorge klären: Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung, gesetzliche Betreuung – wer handelt, wenn Eltern es nicht mehr können?
 - Wohnsituation bedenken: Kann mein Kind alleine wohnen? Braucht es eine ambulant betreute WG, ein Wohnheim, eine Assistenz?
 - Unterstützungsnetz aufbauen: Welche anderen Menschen, Fachstellen oder Dienste können Rollen übernehmen – vor dem Ernstfall kennenlernen lassen.
 - Über das Thema sprechen: Mit dem autistischen Kind, soweit möglich – nicht im Schonraum, sondern ehrlich und mit Zeit zum Verarbeiten.
 - Eingliederungshilfe beantragen: § 53 SGB XII / § 99 SGB IX – wenn noch nicht geschehen, jetzt prüfen. Anspruch besteht unabhängig vom Elternhaus.
-

5. Anlaufstellen und Unterstützung

| | |
|---|---|
| autismus Deutschland e.V. | autismus.de – Beratung, regionale Verbände, Rechtsinformationen |
| Sozialamt / Eingliederungshilfe | Anträge nach § 53 SGB XII / §99 SGB IX für Wohnen, Assistenz, Tagesstruktur |
| Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) | eutb.de – kostenlose, neutrale Beratung zu Rehabilitation und Teilhabe |
| VdK Sozialverband / VdK | vdk.de – Unterstützung bei Widersprüchen und Sozialrechtsfragen |
| Autismus-Ambulanzen | An Universitätskliniken – für Erwachsenenendiagnostik und begleitende Beratung |
| Betreuungsvereine | Bei Bedarf rechtlicher Betreuung: örtliche Betreuungsvereine oder das Amtsgericht |

6. Wenn es gerade jetzt passiert – erste Schritte

Wenn die Krise bereits eingetreten ist und keine Vorbereitung stattgefunden hat, ist es wichtig, nicht alles auf einmal zu lösen. Prioritäten:

- Wohnsituation sichern: Ist die Unterkunft stabil? Falls nicht – sofort Sozialamt kontaktieren.
- Grundversorgung klären: Essen, Schlafen, Medikamente – alles andere kommt danach.
- Eine Vertrauensperson benennen: Auch wenn es nur eine ist – jemanden, der erreichbar ist und weiß, was gebraucht wird.
- Keine überstürzten Entscheidungen: Bei Wohnortwechsel, neuen Betreuungsformen oder anderen großen Veränderungen Zeit lassen.
- Professionelle Krisenunterstützung: Sozialpsychiatrischer Dienst (SpDi) – kostenlos, kommt bei Bedarf nach Hause.

■ Tipp

Der Sozialpsychiatrische Dienst (SpDi) ist in fast jedem Landkreis kostenlos erreichbar und speziell für Menschen in psychischen Krisen da – auch für autistische Erwachsene. Er kann bei der Vermittlung weiterer Hilfen unterstützen und kommt auf Wunsch auch nach Hause.

7. Für Betroffene selbst – ein Wort

Wenn du selbst autistisch bist und weißt, dass diese Situation irgendwann kommen wird oder schon da ist: Du musst das nicht alleine bewältigen.

Es ist keine Schwäche, Hilfe zu brauchen. Es ist keine Schwäche, nicht zu wissen, wie das alles gehen soll. Diese Situation ist für die meisten Menschen schwierig – für autistische Menschen oft noch mehr, weil so viel gleichzeitig wegbricht.

Suche frühzeitig nach einer Beratungsstelle, die dich kennt oder zumindest bereit ist, sich auf dich einzulassen. EUTB, autismus Deutschland oder dein Sozialamt können ein Anfang sein.

Wichtiger Hinweis

Dieses Infoblatt dient ausschließlich zur allgemeinen Information und Orientierung. Es ersetzt keine Rechts-, Sozial- oder therapeutische Beratung. Individuelle Situationen können stark abweichen – bitte wende dich für konkrete Fragen an eine Fachberatungsstelle.

Stand: Mai 2025 · autismus-ratgeber.de · Weitere Infoblätter und Downloads unter autismus-ratgeber.de