

# (Un-)Sinnige Therapien und echte Hilfen

Ein Beitrag von Inter-Mundos ([www.inter-mundos.de](http://www.inter-mundos.de))

Thomas Schneider

25.03.2018

## Inhaltsverzeichnis

<b>(Un-)Sinnige Therapien und echte Hilfen</b>	<b>1</b>
Es gibt auch sinnvolle Therapien . . . . .	2
Autismus ist auch durch die beste Therapie nicht heilbar . . . . .	3
Eine bittere Erkenntnis . . . . .	3
Echte Hilfen . . . . .	4
Reduzierung der Arbeitszeit . . . . .	5
Unterstützung durch persönlichen Assistenten . . . . .	6
Autismus-Strategie als Chance . . . . .	8

## (Un-)Sinnige Therapien und echte Hilfen

*Oft genug werden Autisten in unsinnige Therapien gepackt, um Sie besser an die Gesellschaft anpassen zu können. Es wird dabei aber nicht beachtet, dass es sich hierbei weniger um eine Verbesserung der Lebenssituation des Autisten handelt, sondern eher eine Erleichterung für die Gesellschaft. Echte Hilfen gibt es hingegen kaum. Wie solche aussehen können und welche Chance hier die geplante Autismus-Strategie bieten könnte, möchte ich in diesem Beitrag erläutern.*

Ich persönlich sehe Therapien in Verbindung mit Autismus sehr kritisch, wenn nicht sogar unnötig, ja belastend. Vor allem Verhaltenstherapien vermitteln einen zu starken Eindruck, dass das Verhalten des Patienten in irgendeiner Art und Weise falsch ist und man es daher korrigieren muss.

Dabei ist unser Verhalten nicht falsch. Es mag gesellschaftlich nicht angepasst sein, aber es ist nicht falsch. Wir sind auch nicht *kaputt* und müssen deshalb *repariert* werden. Nein - wir sind nur anders.

Ihr müsst euch eines immer vor Augen führen - ein Autist versucht jeden Tag aufs Neue sein Menschenmöglichstes, um in dieser Welt zurechtzukommen und möglichst angepasst zu sein. Je stärker man sich dabei im Spektrum befindet, desto weniger Energiepuffer hat man dabei für diese Kompensation zur Verfügung.

Je mehr von diesen Reserven zur Verfügung stehen, desto besser können wir selbst unsere Defizite ausgleichen und an der Gesellschaft teilhaben. Und "können" bedeutet in unserem Fall auch "machen". Der Mensch ist nicht dazu geschaffen, alleine zu sein. Jeder einzelne von uns strebt danach, Teil einer Gruppe zu sein. Und sei es "nur" die Familie. Daher geben wir auch ganz selbstverständlich unser momentan Bestes, um dies zu erreichen. Teil von etwas zu sein - dazuzugehören.

Wenn ihr uns nun in zusätzliche Therapien steckt, um unsere Anpassung an die Gesellschaft weiter zu verbessern, dann tut ihr das nicht mit dem Effekt, dass es für uns leichter wird. Nein - ihr erleichtert damit nur eure eigene Situation im Zusammenleben mit uns.

Für uns hingegen bedeutet dies Stress - puren Stress, da wir zu unserer eigenen umfassenden und selbst erlernten Kompensationsleistung noch mehr kompensieren müssen. Wir müssen also noch mehr unserer kostbaren Energie aufwenden, um euren Umgang mit uns zu erleichtern. Wir selbst bleiben dabei noch weiter auf der Strecke. Hinzu kommt, dass unsere eigene enorme Leistung nicht wertgeschätzt wird und stattdessen noch weiter suggeriert wird, nicht zu genügen. Ja sogar "alles falsch gemacht zu haben". Langfristige Probleme durch falsche Selbstwahrnehmung sind hier vorprogrammiert.

**Der Energiehaushalt wird mit der Therapie nicht größer, nur die Verbraucher werden mehr.**

## **Es gibt auch sinnvolle Therapien**

Ich spreche hier selbstverständlich von Therapien, die auf die Verringerung autistischer Verhaltensweisen oder die Erlernung sozialer Spielregeln hinauslaufen. Therapien, die zur Behandlung einer Depression oder anderen komorbiden Krankheiten / Störungen auftreten sind natürlich weiterhin wichtig und auch sinnvoll.

ABER! Auch eine sinnvoll angewandte Therapie ist bei Autisten ein heikles Thema. Anders, als bei psychischen Störungen gibt es keine Standardvorgehensweise bei Autisten. Es werden somit viel größere Anforderungen an den jeweiligen Therapeuten gestellt. Nicht nur in fachlicher, sondern vor allem auch in menschlicher Hinsicht. Es bedarf ein großes Maß an Verständnis und Flexibilität, die der Therapeut bei der Ausarbeitung sinnvoller Therapieansätze an den Tag legen muss.

Außerdem muss er dazu bereit sein, seine Sichtweisen ständig neu zu bewerten und vor allem zu überdenken. Und dies nicht nur bei neuen Klienten, sondern auch bei demselben. Nicht jeder Autist ist gleich und auch nicht jede gleich anmutende Situation ist für uns gleich.

Ist dies durch den Therapeuten nicht gewährleistet, dann wird jede - auch in den Grundzügen sinnvoll gemeinte - Therapie bestenfalls ohne Wirkung beendet werden. Wahrscheinlicher ist aber, dass der Autist geschwächt aus der Therapie herausgeht. Und je stärker er im Spektrum angesiedelt ist, desto weniger kann er den negativen Einfluss der Therapie kompensieren.

Ist es für neurotypische Menschen schon schwierig einen Therapeuten zu finden, so ist es bei Autisten nahezu unmöglich an einen Therapeuten zu gelangen, der zum Einen über die notwendige Kompetenz verfügt und zum Anderen freie Therapieplätze hat. Der Bedarf an hochqualifizierten Therapeuten ist also sehr groß - eine Spezialisierung auf Autismus oder selbst eine oberflächliche Betrachtung dessen ist dennoch kein Bestandteil der normalen Therapeutenausbildung.

Es fehlt also nicht nur an guten Therapeuten, sondern scheitert bereits an den passenden Rahmenbedingungen.

### **Autismus ist auch durch die beste Therapie nicht heilbar**

Wie wir bereits festgestellt haben, bedeutet eine Verhaltenstherapie eine zusätzliche Belastung für uns Autisten - kann aber keine Linderung unserer Defizite herbeiführen. Lediglich bei, aus dem Autismus resultierenden Erkrankungen / Störungen, wie z.B. Burn-Out, Depressionen, etc. kann eine Therapie sinnvoll sein - wenn dabei besonders auf die autistischen Eigenheiten Rücksicht genommen wird.

Daraus lässt sich schließen, dass auch die beste Therapie keine Heilung von Autismus bieten kann und wird. Die Ursachen liegen nicht in einer psychischen Störung, sondern sind genetisch verankert und resultieren in einer ausgeprägteren neuronalen Vernetzung. Unser Bewusstsein wird durch unsere ausgeprägtere Wahrnehmung also viel stärker beansprucht, als bei Nicht-Autisten.

Selbst eine Verbesserung unserer Lebenssituation und der Teilhabe an der Gesellschaft oder des Berufslebens ist nur durch langfristige begleitende und erleichternde Maßnahmen möglich. Die größte Problematik entsteht meist in der Wechselwirkung mit der Gesellschaft - das heißt, diese muss sich in einem viel größeren Maße auf uns und unsere Eigenheiten einstellen, als wir uns durch Therapien überhaupt an diese anpassen könnten.

### **Eine bittere Erkenntnis**

Selbstverständlich ist dies eine sehr bittere Wahrheit. *Bitter für uns*, da es bedeutet, dass wir unser gesamtes Leben mit ständiger Reizüberflutung und damit verbundenen regelmäßigen Shutdowns leben müssen - dass wir bis an unser Lebensende kämpfen müssen, um in dieser Welt überleben zu können.

*Bitter aber auch für die Kostenträger.* Denn es bedeutet, dass wir bis an unser Lebensende potentielle Kostenverursacher sind. Hat eine Therapie doch auch immer den

Zweck, die Leistungsfähigkeit so weit wiederherzustellen, dass die Funktionalität auf dem Arbeitsmarkt möglichst einwandfrei gewährleistet ist.

Für den Kostenträger spielt die tatsächliche Befindlichkeit der Person dabei in erster Linie nur eine sekundäre Rolle. Primär geht es darum, dass ein Betroffener möglichst schnell vom Kostenverursacher zum "Einzahler" wird. Fadenscheinige Begründungen zur Wiederherstellung des Gesundheitszustands sind hier leider an der Tagesordnung.

So wurde ich damals von meiner Krankenkasse nach der Entlassung aus der Klinik auch prompt als "geheilt" eingestuft und aus dem Krankengeld entlassen, da ich im geschützten Umfeld der Klinik eine positive Entwicklung vorweisen konnte. Dass ich nach dem Verlassen dieser geschützten Blase aber noch weiter nach unten gestürzt bin, hat den zuständigen Herrn nur wenig interessiert.

Nur durch die fachliche Unterstützung einer Freundin konnte ich der Entscheidung der Krankenkasse erfolgreich widersprechen und somit auch meine finanzielle Situation wieder ausreichend absichern - denn von einer Arbeitsfähigkeit war ich weit entfernt.

Ich hatte damals Glück. Denn ich hatte jemanden an meiner Seite, der fachlich versiert und erfahren war. Hätte ich diese Person nicht gehabt, wäre ich in dieser Situation hilflos untergegangen. Wie soll sich jemand, der bereits am Boden liegt, alleine gegen eine solche Willkür erwehren können?

Aus dieser Betrachtung heraus kommt man durchaus zum Schluss, dass der Kostenträger lieber eine sinnlose Therapie anstrebt, die vielleicht tatsächlich zu einem kurzfristigen Erfolg führt, anstatt sich eingestehen zu müssen, dass die Person langfristige Unterstützungsmaßnahmen benötigt.

Auch stellt man Betroffene allzu oft lieber medikamentös ruhig und erhält sie so auf einem funktionalen Niveau, anstatt echte Hilfen anzubieten.

Dabei ist diese Betrachtungsweise sehr kurzfristig. Gerade hochfunktionale Autisten neigen durch die ständige Überlastung zu Depressionen oder "Burn-Outs". Langanhaltende Arbeitsausfälle und stationäre Behandlungen sind oftmals die Folge. Auch die Selbstmordrate ist bei hochfunktionalen Autisten 6-10 % höher, als bei neurotypischen Menschen.

Eine effektive und vor allem langfristige Verbesserung unserer Situation und damit ebenso verbunden die Erhaltung unserer Arbeitsfähigkeit, kann nur über präventive Maßnahmen realisiert werden.

## **Echte Hilfen**

Vorab: es gibt keinen Masterplan für die Unterstützung eines Autisten. Die Unterstützung muss immer auf die individuellen Bedürfnisse des Einzelnen abgestimmt und bei Bedarf an neue Anforderungen angepasst werden.

Daher möchte ich an dieser Stelle nur zwei Möglichkeiten nennen, die mir selbst sehr helfen würden und die sich auch in Gesprächen mit anderen hochfunktionalen Autisten immer wieder als sehr hilfreich herauskristallisiert haben.

### **Reduzierung der Arbeitszeit**

Um unserer ständigen Reizüberflutung angemessen entgegenzuwirken, müssen die Reize entsprechend reduziert werden. Wo dies sehr gut funktioniert, ist im privaten Bereich. Hier können wir selbst regulierend eingreifen und unsere Aktivitäten entsprechend planen, so dass es zu möglichst wenig Überlastung kommt.

Aber selbst hier herrscht momentan ein starkes Ungleichgewicht. Um für unser Arbeitsleben genügend Energie zur Kompensation zu haben, müssen wir uns privat enorm einschränken. Das heißt, wir leisten bereits einen unverhältnismäßig hohen Anteil an unserer eigenen Teilhabe - aber ohne, dass dies in irgendeiner Weise anerkannt wird. Um in der Arbeitswelt leistungsfähig zu bleiben, zahlen wir einen hohen Preis. Diesen zahlen wir nämlich mit unserer Lebensqualität.

Um zum Einen diese Lebensqualität zu erhöhen und der eines neurotypischen Menschen anzugleichen, zum Anderen aber auch unsere Arbeitsfähigkeit langfristig zu gewährleisten, muss unsere Arbeitsleistung unserem Energiehaushalt angeglichen werden. Denn durch die Fülle an Reizen und bewusster Wahrnehmung ist dieser im Vergleich zu neurotypischen Menschen bei gleichem Alltag viel schneller aufgebraucht.

Es reicht auch nicht, uns ein paar Tage zusätzlichen Urlaub zuzugestehen. Genauso stetig wie unser Alltag und der damit verbundene Kompensationsbedarf muss auch der Ausgleich erfolgen. Ein paar Tage zusätzlichen Urlaubs würde also kaum eine Besserung bewirken - eine Reduzierung der regelmäßigen Wochenarbeitszeit hingegen schon.

Dass dem tatsächlich so ist, konnte ich bereits durch eigene Erfahrung feststellen. Meine Lebensqualität hat sich deutlich verschlechtert, seitdem ich meine Wochenarbeitszeit von 32 auf 36 Stunden erhöhen musste. Seitdem häufen sich meine Overloads und auch die Phasen in denen gar nichts mehr geht - die sogenannten Shutdowns. Vier Stunden mögen für die Meisten wenig erscheinen. Aber für mich bedeutet dies vier Stunden weniger Zeit, um meine Akkus wieder aufzuladen.

Ihr fragt euch nun sicher, warum ich meine Stunden überhaupt erhöht habe oder warum ich diese nicht wieder reduziere, wenn mir dies doch so viel helfen würde. Die Antwort ist ganz einfach: ich kann es mir finanziell nicht leisten, meine Stunden auf Dauer zu reduzieren. Dafür ist das normale Leben mittlerweile zu kostspielig geworden. Ich habe es wirklich versucht, musste aber letztlich einsehen, dass dies unmöglich ist. Und auch für diese Erkenntnis musste ich einen hohen Preis zahlen - diesmal aber einen monetären.

Bitte seid euch auch darüber im Klaren, dass wir die - durch die Reduzierung der Arbeitszeit - gewonnene Freizeit nicht dafür benötigen, um sie zu "verblödeln" oder "Halligalli" zu machen. Nein! Wir benötigen diese zusätzliche freie Zeit, um uns so weit

zu regenerieren, um überhaupt Freizeitaktivitäten nachgehen zu können, wie jeder andere auch.

Daher mein Appell an die staatlichen Kostenträger: erkennt unseren erhöhten Energiebedarf an und ermöglicht uns ein lebenswertes Leben, indem Ihr uns eine Reduzierung der Wochenarbeitszeit ermöglicht und auch einen finanziellen Ausgleich hierfür bewilligt. Damit wir nicht nur Leben, sondern auch "Überleben" können.

### **Unterstützung durch persönlichen Assistenten**

Nicht als Ersatz für die Reduzierung der Arbeitszeit, sondern vielmehr als Zusatz sollte folgende Unterstützung gesehen werden: ein persönlicher Assistent. Aber wofür brauchen Autisten einen solchen?

Der Fokus, in dem wir Autisten Dinge im Auge behalten können, ist sehr begrenzt. Leichter fällt es uns bei naheliegenden, greifbaren - unmittelbaren Dingen. Bei mittelbaren oder zukünftig anfallenden Dingen fällt es uns ungleich schwerer, diese im Blick zu behalten.

Ganz besonders schwierig ist es, wenn wir spontan auf etwas ungeplantes reagieren müssen (z.B. ein amtliches Schreiben). So ist auch die Einhaltung bestimmter Fristen oftmals nur sehr schwierig möglich und meistens mit sehr vielen weiteren Problemen verbunden. Und selbst wenn wir auf dieses Schreiben reagieren können, bedeutet es, dass dafür etwas anderes aus unserem Fokus fallen muss.

Genau für diesen Zweck bräuchten viele von uns nun eine entsprechende Unterstützung. Eine Art persönlichen Assistenten, der genau dieses Defizit für uns ausgleichen kann.

- Jemanden, der für uns den Überblick hält und mit uns einen Weg findet, auch spontan auftretende Aufgaben in unseren Alltag einbinden zu können.
- Jemanden, der uns durch unseren Alltag begleitet und wir nicht mit der ständigen Angst leben müssen, etwas übersehen oder vergessen zu haben.
- Jemanden, der bestimmte - uns überfordernde - Tätigkeiten für uns erledigt (z.B. Telefonate, Terminvereinbarungen, Briefpost - da diese auch immer mit der Angst verbunden ist, auf etwas spontan reagieren zu müssen)

Wichtig ist nur, dass bei dieser Unterstützung der selbstständige Mensch im Vordergrund steht. Es soll keine Entmündigung darstellen, sondern eine Unterstützung. Die Entscheidung, welche Unterstützung in diesem Moment gerade am Hilfreichsten wäre, muss bei uns selbst liegen.

"Mit uns" statt "für uns" sollte auch in dieser Hinsicht die Devise sein. So kann es oftmals auch schon genügen, dass der persönliche Assistent einen bestimmten Termin nicht direkt für uns vereinbart, sondern nur als fester Anker beim Telefonat anwesend ist. Manche Telefonate können hingegen kaum bewerkstelligt werden und sollten daher vom Assistenten übernommen werden. Hier gibt es keine klar definierbare Notwendigkeit - es

erfordert also ein enormes Maß an Flexibilität und Verständnis, welches der Assistent an den Tag legen muss.

So war es mir zwar mit Unterstützung möglich, den Antrag zur Gewährung eines persönlichen Budgets (genau für einen solchen Assistenten) zu stellen, aber nicht, um zeitnah auf eine Anforderung weiterer Unterlagen von Seiten der Behörde reagieren zu können. Einfach aus dem Grund, dass seit dem Tag der Antragstellung und der Zusendung des Schreibens mehrere Wochen vergangen sind und der "Platz", der für diesen Teilbereich reserviert war, bereits durch etwas anderes wichtiges eingenommen wurde und ich alleine nicht in der Lage war, dies spontan wieder in meinen Alltag einzubinden.

Bislang wurde über diesen Antrag noch nicht entschieden, auch wenn dieser bereits ein gutes Jahr zurückliegt. Ich könnte mir aber durchaus vorstellen, dass es hier zu keinem positiven Bescheid kommen wird - sofern es überhaupt zu einem Bescheid kommen wird.

Zum Einen wird ein niedriger Bedarf oft mit "keinem Bedarf" gleichgesetzt. Wenn ich als hochfunktionaler Autist also eine Bedarfsabschätzung von einer Stunde pro Woche abgebe, dann kann es durchaus vorkommen, dass diesem Antrag nicht stattgegeben wird, weil der Unterstützungsbedarf so niedrig ist. Würde ich aber stattdessen einen höheren Stundenbedarf angeben, dann würde dem Antrag ebenfalls nicht stattgegeben werden, weil der Bedarf nicht genug durch die augenscheinlichen Defizite begründet werden kann.

Sie sehen also, dass es für einen hochfunktionalen Autisten alleine durch die Bedarfserhebung sehr schwer ist, eine solche Unterstützung überhaupt gewährt zu bekommen. Ist dieser Autist zudem noch erwerbstätig, dann besteht kaum eine Chance, dass ihm eine solche Hilfe zuteil wird.

Und das ungeachtet der Tatsache, dass es mir trotz meines Einkommens finanziell nicht möglich wäre, einen persönlichen Assistenten auf eigene Rechnung zu beschäftigen.

**Einkommen darf keine Rolle spielen** Ferner darf das Einkommen hierbei auch gar keine Rolle spielen - oder muss ein z.B. hochbezahlter querschnittsgelähmter Manager selbst für seinen Rollstuhl aufkommen oder dafür bezahlen, dass Rampen für ihn gebaut werden - unabhängig davon, ob seine Behinderung selbstverschuldet oder angeboren ist? Ein derartiger Vergleich mag mir vermutlich nicht zustehen, aber dennoch muss ich auf ein solch drastisches Mittel zurückgreifen, um die Grundproblematik bei der Bewertung unserer Bedarfe zu verdeutlichen.

Denn bei uns ist die Situation eindeutig - wir können nichts für unsere angeborenen Defizite und tun täglich unser Bestes, um an der Gesellschaft teilhaben zu können.

**Wir wollen nur eines: ein lebenswertes Leben.** Und das ist nur mit der Anerkennung unseres Hilfebedarfs zu realisieren - unabhängig davon, wo sich der Einzelne im

Autismusspektrum befindet und wie viel Einkommen er erzielt. Ein Nachteilsausgleich muss immer am Nachteil bemessen werden und nicht am Verdienst.

Denn wenn wir selbst dafür aufkommen müssen, um unsere unverschuldet benachteiligte Situation zu verbessern, dann stellt dies eine unmittelbare Benachteiligung dar. Unsere neurotypischen Kollegen haben diese Aufwände bei gleicher Entlohnung nämlich nicht.

## **Autismus-Strategie als Chance**

In Bayern haben wir durch die geplante Autismus-Strategie der neuen Landesregierung nun endlich die Chance, effektiv die Situation von Autisten zu verbessern. Für den Erfolg dieser Strategie ist es essentiell, dass uns Autisten Gehör geschenkt wird. Ein einzelner Autist kann zwar nicht für alle Autisten sprechen, aber wir können für viele sprechen, da unsere Problematik in denselben Ursachen begründet liegt. Wir können ein Sprachrohr für diejenigen sein, die selbst keine Sprache haben.

Bitte nutzt diese Chance, denn ein weiteres starres Konstrukt, wie das Bundesteilhabegesetz wird unsere Situation nur weiter verschlechtern. Die Rahmenbedingungen für die Autismusstrategie müssen so flexibel sein, wie jeder einzelne Autist individuell zu betrachten ist. Das wird mit Sicherheit kein leichtes Unterfangen, aber es wird leichter, wenn ihr mit uns, statt nur über uns sprecht.

*Teilhabe beginnt dort, wo ihr uns teilhaben lasst - also warum nicht schon bei der Ausarbeitung dessen, was uns unmittelbar betrifft.*

Leichter wird es zudem auch, wenn die Bemessungsgrundlage der Autismus selbst wird und nicht - wie momentan üblich - die kompensierte Außenwirkung des Autisten. Mit dieser Betrachtungsweise kann viel individueller darauf eingegangen werden, was ein Autist benötigt, um seiner Kompensation genügend Regeneration zur Verfügung zu stellen und einen echten Nachteilsausgleich zu ermöglichen.

Dies erfordert ein gewaltiges Maß an Flexibilität - nicht nur bei der Strategie an sich, sondern vor allem bei den ausführenden Personen / Stellen. Es muss eine Welle der Aufklärung zum Thema Autismus entfesselt und die Bereitschaft geweckt werden, ständig aufs Neue dazuzulernen und individuelle Lösungen zu erarbeiten.

Gefährliches Halbwissen muss ausgemerzt werden und die fachliche Kompetenz der Eltern und der Betroffenen in ihrer persönlichen Einschätzung muss einen viel höheren Stellenwert erfahren. Denn wer sollte uns besser individuell beurteilen können, als diejenigen, die ihr Leben mit uns verbringen?