



# Was wollen Angehörige?

Christiane Nagy

## **Publikation**

Vorlage: Datei des Autors  
Eingestellt am 17.05.2016

## **Autor**

Christiane Nagy  
Autismus Oberbayern

## **Veranstaltung**

Fachtagung „Menschen mit Autismus in Bayern: Therapie oder Entwicklungsräume schaffen?“  
von Hanns-Seidel-Stiftung und autkom am 21.04.2016 im Konferenzzentrum München

## **Empfohlene Zitierweise**

Beim Zitieren empfehlen wir hinter den Titel des Beitrags das Datum der Einstellung und nach der URL-Angabe das Datum Ihres letzten Besuchs dieser Online-Adresse anzugeben.

[Vorname Name: Titel. Untertitel (Datum der Einstellung).

In: <http://www.hss.de/...pdf> (Datum Ihres letzten Besuchs).]

# Therapie oder Entwicklungsräume schaffen?

Fachtag autkom 21.04.2016

**Was wollen Angehörige?**

**Christiane Nagy, autismus Oberbayern**

# Was wollen Angehörige?

- I. Erwartungen an die Therapie
- II. Welche Therapie?
- III. Angebote in Bayern
- IV. Entwicklungsräume schaffen – durch die gesamte Lebensspanne

# „autistische“ Familie

emotionale Nähe <> Fremdheit  
Lebenslange Suche nach Hilfen

## Junge Eltern

- Beunruhigung, Umwege bis zur Diagnostik
- Schock der Diagnose, Verarbeitung
- Suche nach Hilfen und Therapiemöglichkeiten

**Wikipedia zu „Therapie“:** ... Ziel des Therapeuten ist die Ermöglichung oder Beschleunigung einer **Heilung**, die **Beseitigung oder Linderung der Symptome** und die **Wiederherstellung der körperlichen und psychischen Funktion**.

# I. Erwartungen an die Therapie

## Heilung?

- Als Erwartung von Eltern
  - verständlich, Phase d. Verarbeitung
- Als Therapieversprechen:
  - Ausnutzung von Hoffnungen
  - Äußere Anpassung ≠ inneres Erleben

# I. Erwartungen an die Therapie

*„Schlussendlich kommt es ja nicht darauf an, etwas zu heilen, sondern den bestmöglichen Weg zu ergründen, wie unsere Tochter am Leben teilhaben kann“*

*Melanie und Dirk Teichmann*

## Für das Kind:

- Kommunikation
- Selbständigkeit im Alltag
- Lebensfreude, Ausgeglichenheit
- Kognitive Förderung ohne zu frühe Festlegung
- Spielen lernen, auch mit anderen

# I. Erwartungen an die Therapie

## Für die Angehörigen

- Sicherheit im Umgang
- Von Therapeuten ernst genommen und einbezogen werden – je nach Bereitschaft und Möglichkeit
- harmonisches Zusammenleben in der Familie
- Öffentlichkeit: mit dem Kind einkaufen, U-Bahn fahren, in ein Lokal gehen können

## Was Angehörige nicht brauchen:

- unrealistische Heilungsversprechen
- Schuldgefühle
  - ausbleibender Therapie-Erfolg
  - mehr Ratschläge als Kräfte

# II. Welche Therapie?

## Methodenvielfalt

- Unterschiedlichkeit der Menschen mit ASS
- Wirkung auch vom Therapeuten abhängig

### besonders wichtig:

- autismus-spezifische Therapien
- Spezialisierung und Erfahrung d. Therapeuten

### negative Tendenzen:

- Kommerzialisierung, Schönung von Ergebnissen, „alleinseligmachend“
- Extreme Positionen (s. derzeitige ABA-Debatte)
- Ein Beispiel

# Kontroverse um ABA und Verhaltenstherapie

## Ein Beispiel

Foto 1: C. Nagy



Foto 2: C. Nagy



Foto 3: D. Schäffer



C. Nagy, autismus Oberbayern e.V.,  
21.04.2016

# Kontroverse um ABA und Verhaltenstherapie

## Ein Beispiel - Erläuterungen

### Bild 1:

- Verfestigung einer – vermutlich selbstberuhigenden - Abwehrhaltung mit Halswürgen ab 15. Lj.
- Starke Einschränkung der Lebensqualität:
  - Eingeschränkte Nutzung der Hände
  - Verformung der Hände, die Operationen nötig machen
- Über 15 Jahre: Vergebliche Suche nach Hilfe:
  - Medikamente gg. Zwang helfen nicht
  - Physiotherapie, Osteopathie u.ä.
  - Sogar Fixierung d. Hände wird vorgeschlagen

# Kontroverse um ABA und Verhaltenstherapie

## Ein Beispiel - Erläuterungen

### Bild 2:

- Wohnheim schlägt Vorgehen **nach verhaltenstherapeutischen Grundsätzen** vor (Gruppenmitarbeiterin mit entspr. Ausbildung):
  - Nur positive Verstärker, als angenehm erlebte Aktivitäten für die Hände
  - Einsatz im Gruppenalltag
  - Angebot einer Ersatzhaltung, die Schutz gibt, ohne selbstschädigend zu sein
- **Darüber hinaus, grundlegend wichtig:**
  - Einbeziehung des jungen Mannes, Ansprechen als Erwachsener
  - Vermittlung des Zutrauens: „Du wirst das schaffen!“
  - Geduld und das Wissen, dass es Jahre dauern kann

# Kontroverse um ABA und Verhaltenstherapie

## Ein Beispiel - Erläuterungen

### Bild 3:

#### 2-3 Jahre später:

- Die entspannte Haltung ist zur Normalsituation geworden
- In aufregenden oder angstausslösenden Situationen hin und wieder Andeutung der alten Schutzhaltung, aber
  - viel seltener
  - viel weniger Druck
- Großer Gewinn an Lebensqualität

## II. Welche Therapie?

*Wikipedia: Ein wichtiger Teil der meisten Therapien ist die **Kommunikation zwischen Therapeut und Patient**. Sie trägt dazu bei, dass die Behandlung den **subjektiven Bedürfnissen des Patienten** gerecht wird und verbessert die Möglichkeiten des Patienten, **selbst** auf einen günstigen Krankheitsverlauf hinzuwirken.*

### **Gilt auch bei hohem Hilfebedarf!**

- wie im vorhergehenden Beispiel
- Wichtigkeit von Unterstützter Kommunikation
- Beispiel Alternativpläne (= visuelle Variantenpläne)

# II. Welche Therapie?

## Beispiel: Alternativplan

↑

Tom nascht.

NEIN!

Alle schimpfen. Die Küche ist zugesperrt.

Tom langweilt sich.

Jemand kocht, Tom hat Hunger.

Tom hilft.

Alle finden das prima!

Bald ist das Essen fertig, Tom darf essen.

↓

Tom hilft.

Alle finden das prima!

Bald ist das Essen fertig, Tom darf essen.

←

🏠

🍳

Küche

**Problem: beim Kochen nascht Tom ungehemmt**

Der Plan verdeutlicht ihm:

- Es gib andere Handlungsmöglichkeiten
- jeweilige Konsequenzen seines Handelns

Er hat selbst die Möglichkeit, sein Handeln und die Konsequenzen daraus zu bestimmen.

## II. Welche Therapie?

Wenn Eltern Versuche mit (noch) nicht evaluierte Therapien machen:

- Offenheit, so lange es nicht ausdrücklich schadet
- subjektives Empfinden, etwas bewirken zu können
- Fachleute erleben nicht den Familienalltag

# III. Angebote in Bayern

## Noch ausbaufähig:

- Ausführliche Beratung + Therapiebeginn sofort nach Diagnose
- Intensive, autismusspezifische Frühtherapie + Kommunikationsanbahnung
- Multidisziplinäre Autismus-Therapiezentren (auch in der Region)
- Auch nicht-medizinische therapeutische Hilfen für Erwachsene in Krisen

## Belastend für die Familien:

- Hoher bürokratischer Aufwand bei Anträgen auf Kostenübernahme

# IV. Entwicklungsräume schaffen

## Therapieziel: der vollkommen angepasste Autist?

### Therapie

allein hilft nicht, wenn sie nur einseitig auf den zu therapierenden Menschen mit ASS gerichtet ist.

**Das Umfeld** muss mit einbezogen sein – es muss eine gegenseitige Anpassung stattfinden.

### Halt durch angepasste **Umgebung**

- klare Strukturen
- Vorhersehbarkeit
- Rücksicht auf sensorische Besonderheiten

### Halt durch **Menschen**:

- Kenntnis der Besonderheiten autist. Menschen
- achtungsvolle Haltung
- Verhaltensprobleme: nicht Vorwürfe, sondern praktische Unterstützung
- etwas zutrauen

# IV. Entwicklungsräume schaffen

## Kinder und Jugendliche

Halt durch Menschen:

Familie, Freunde,

Nachbarn

+ Helfer (z.B. FEDs)

HPT: Pädagogen

+ wo nötig Einzelfallhelfer

Schule: Lehrer

+ wo nötig Einzelfallhelfer (Schulbegleiter)

*„Ein weiteres großes **Problem** ist der Kampf, einen Schulbegleiter zu bekommen. Jedes Jahr müssen wir neue Gutachten vorlegen und hoffen, dass der Schulbegleiter genehmigt wird und die Stundenanzahl nicht verringert wird.*

*Bei einer so komplexen Störung können wir nicht verstehen, warum diese Bürokratie jedes Jahr nötig ist.“*

*Melanie und Dirk Teichmann*

# IV. Entwicklungsräume schaffen

## Erwachsene mit hohem Hilfebedarf in Einrichtungen

### Therapeutische Hilfe

Auch „gesunde“ Erwachsene brauchen **in Lebenskrisen** therapeutische Hilfe –  
umso mehr Menschen mit Behinderung: **Entwicklung geeigneter Angebote!**

### Halt durch Menschen

#### Genügend Betreuungspersonal, um

- Erfolge von Therapien im Kindes- / Jugendalter zu erhalten
- Individuelle Kommunikation zu ermöglichen (UK)
- medikamentöse Therapie nicht missbrauchen zu müssen, um einen Mangel an Personal auszugleichen
- Beziehungen zu ermöglichen, die den allmählichen Verlust der Herkunftsfamilie abmildern

# IV. Entwicklungsräume schaffen

## Erwachsene in Einrichtungen

Leistungsträger:

*„Nur das Notwendige wird finanziert, nicht das Wünschenswerte.“*

?

Für Bewohner mit Autismus:

Neben Gruppenangeboten sind  
**individuelle Aufmerksamkeit und Zuwendung**  
**lebensnotwendig.**



***Danke für Ihre Aufmerksamkeit!***