

Ist Autismus eine Behinderung?

Karin van den Bosch

Diese Frage beschäftigt die Gemüter immer wieder von neuem. Insbesondere Autisten selber, und damit meine ich vor allem die Gruppe normalbegabter Autisten, denken regelmäßig über diese Frage nach. Und auch ihre Umgebung, also diejenigen, die eng mit diesen erwachsenen Autisten zu tun haben wie z.B. Eltern und Betreuer, fragt sich stets von neuem: Inwieweit ist eine Störung aus dem Autismusspektrum eine Behinderung? Und worin besteht diese Behinderung dann genau? Und inwieweit ist Autismus ein Persönlichkeitsmerkmal, eng verwoben mit oder eigentlich nicht zu unterscheiden von der gesamten Identität, vom eigenen Selbst?

Verwandte Fragen, die sich hieraus ergeben, sind auch, inwieweit (bestimmte Merkmale und Äußerungen) die Störung aus dem Autismusspektrum noch veränderbar und beeinflussbar ist und inwieweit sie als ein Faktum betrachtet werden muß, als etwas, das so akzeptiert werden muß, wie es ist.

Diese Fragen werden in vielen unterschiedlichen Fragestellungen geäußert. Die häufigsten sind:

- Autismus: Behinderung – ja oder nein?
- Hat man Autismus, oder ist man Autist?

Anders formuliert:

- Kommt die Störung aus dem Autismusspektrum oder man selbst als ganze Person?
- Hat man eine Persönlichkeit und obendrein eine Behinderung, oder ist die gesamte Identität autistisch?

Alle Varianten fragen tatsächlich danach, wie man sich selbst sieht, nach dem persönlichen Selbstbewußtsein, dem emotionalen Stand der Dinge und auch nach der Phase im persönlichen Wachstums- und Entwicklungsprozeß als Autist, in dem man sich gerade befindet.

Auch wenn manche hierauf antworten würden, daß Autisten nicht oder kaum wachsen oder lernen können, sich selbst (emotional) zu entwickeln, ist meine Erfahrung als erwachsene Autistin selbst und auch mit vielen anderen erwachsenen Autisten, daß das Gegenteil zutrifft. Auch, wie man diese Frage für sich selbst beantwortet (Wie siehst du deinen eigenen Autismus?), hat viel zu tun mit dem Punkt im persönlichen Wachstums- und Bewußtmachungsprozeß, an dem man sich gerade befindet, insbesondere vom Bewußtmachungs- und Entwicklungsprozeß des eigenen Autismus.

Das gilt auch für diejenigen, die erst in höherem Lebensalter (als Erwachsene) ihre Diagnose erhalten haben. Diese Fragen können auch durch die Umgebung von Personen aus dem Autismusspektrum beantwortet werden und fragen dann danach, wie diese Menschen die Person mit Autismus sehen. Dieselben Fragen, aber doch aus einer anderen Perspektive beantwortet.

Besonders für Therapeuten und ähnliche Berufe (besonders im Bereich der Psychiatrie) ist es von Bedeutung, weil der Blickwinkel die Ziele für die Behandlung bestimmt (Indikationsstellung, Diagnostik, Behandlungsprotokoll, zu treffende Entscheidungen). Dieser Blickwinkel scheint viel wichtiger zu sein als das, wie sich der Patient in seinem Gesamten sieht und wie er wirklich ist.

In Verlängerung daran beeinflusst die Beantwortung dieser Frage (Behinderung – ja oder nein?) auch die Kontakte zu Behörden, zur Politik, den Medien usw. Es macht aus, wie man sich selbst sieht. Sowohl für die Menschen selbst (wie sie sich dabei fühlen, wie sie über sich selbst denken, die emotionale und psychologische Entwicklung, das Selbstbewußtsein usw.) als auch „technisch-praktisch“ gesehen. Und diese Diskussion trifft es eigentlich ganz in der Tiefe, ist vielleicht das Fundamentalste beim Nachdenken über Autismus: Hat man Autismus, oder ist man Autist?

Daß dies die Gemüter immer wieder aufs Neue bewegt, erkennt man an den vielen eingesandten Reaktionen, Mails usw., die in immer neuer Form zu diesem Thema auftauchen. In Mailinglisten, Foren, Chats.

Es hängt auch mit vielen Faktoren zusammen wie dem Ausmaß/ Ernst der Behinderung (je autistischer, desto mehr sieht man sich als gesamte Person als Autist???), dem Funktionsniveau (höherfunktionierende sehen es eher nur als eine Behinderung).

Auch wie Nichtautisten die Sache sehen, unterscheidet sich, meistens betrachten sie jedoch Autisten als „Autisten“, also die ganze Identität als autistisch. Das sieht man dann daran, wie sie über uns schreiben (nicht nur über Menschen mit einer Behinderung).

Auf technisch-praktischer Ebene ist die Frage „Behinderung – ja oder nein“ sehr wichtig. Damit meine ich die Bedeutung dieser Entscheidung (es scheint um eine grundlegende Entscheidung zu gehen anstelle einer persönlichen, individuellen Meinung von Personen mit Autismus) in politischer Hinsicht, was Behörden und Medien betrifft.

Wenn man nämlich sagt, daß es eine Behinderung ist und es im eigenen Land auch als Behinderung anerkannt wird, dann verschafft das einem das Recht auf einen leichteren Zugang zu allerlei Hilfen, die die meisten Autisten benötigen. Beispielsweise das Recht auf Grundsicherung, wenn man arbeitsBEHINDERT ist. Das kann man leichter bekommen, wenn man eine Krankheit oder eine Behinderung hat, als wenn man den Autismus nur als eine Form des „Anderseins“ sieht (eine andere Form des Menschseins). Aber auch das Recht, alle möglichen Hilfen für Menschen mit Schwerbehinderung (die im Schwerbehindertengesetz festgelegt sind) in Anspruch zu nehmen wie Nachteilsausgleiche, Hilfen zum selbständigen Wohnen, Recht auf Hilfsmittel für bessere Kommunikation usw.)

Das Schwierige bei der Beantwortung dieser Frage liegt im Übergang von einem persönlichen, individuellen Niveau (dem persönlichen Erleben von Menschen) hin zu dem mehr abstrakten Niveau von einer Gruppe Menschen. Wie die gesammelten Reaktionen von erwachsenen Autisten zu diesem Thema zeigen, hat jeder dazu seine eigene Meinung. Der eine vertritt genauso stark den Standpunkt, daß es für ihn

eine Behinderung ist, wie der andere, daß er das nicht so empfindet. Das bedeutendste Wort daran ist „empfindet“. Die Beantwortung dieser Frage hat nämlich sehr viel mit dem emotionalen Erleben zu tun. Gedanken, Meinungen und Gefühle kann man nicht voneinander trennen, auch nicht für Autisten. Auf individueller Ebene hat es auch viel mit verwandten Themen zu tun wie der Frage danach, welche emotionale Färbung das Wort „Behinderung“ für einen hat. Verbindet man „Behinderung“ mit „minderwertig“, „weniger wert“ oder „schlecht“?

Aber es hat auch mit der Beziehung von der eigenen Person zur Umwelt zu tun. „Behinderung“ sagt automatisch etwas aus über die Beziehung einer Person zu ihrer Umgebung. Siehe auch die Definitionen der WHO.

Man kann sich ja mal vorstellen, daß man in einer idealen, total an Autismus angepaßten Umgebung lebt. Würde man sich dann noch behindert fühlen? Gäbe es dann noch Probleme, oder wäre alles gelöst? Hat man in erster Linie Probleme mit dem Kontakt zur Umwelt, oder hat man in erster Linie Probleme mit sich selbst, auch wenn man allein ist?

In dem Moment, in dem man alle individuellen Meinungen zu einer Ansicht über eine große Gruppe vereint, muß man abstrahieren, generalisieren und verallgemeinern. Das bringt etliche Vor- und Nachteile mit sich. „Als Gruppe ist man stärker“ oder „Jeden über einen Kamm scheren“, wobei immer einige Menschen herausfallen.

Dennoch hat die Wahl, Autismus als eine Behinderung anzusehen, große Konsequenzen. Hierbei wird das, was in erster Linie die (erwachsene) Person mit Autismus aufgrund persönlicher Emotionen angefangen hat und das Resultat eines Punktes im Bewußtmachungs- und Wachstumsprozeß ist, auf einmal aufgedrillt zu etwas, das größer und wichtiger ist. Ob jemand persönlich damit klarkommen kann, scheint doch manchmal weniger von Belang zu sein.

Eine mögliche Denkweise ist: „Wenn Du Deinen Autismus nicht als Behinderung siehst, dann bist Du nur noch nicht soweit.“ Dann steht man noch auf einer früheren Stufe im Verarbeitungsprozeß. Und heißt es, man muß nachhelfen mit guten Informationen über „behindert sein“, Kommunikation, Abschaffung von Vorurteilen usw.

Autismus als Behinderung zu betrachten ist realistisch. Aber es macht manche auch um eine Illusion ärmer. So wie jemand mit Autismus mal sagte: „Ich hätte lieber weiterhin geglaubt, daß ich ein falsch verstandenes Genie bin.“ Wie glücklich soll man also mit Realismus sein?

Meines Erachtens ist es gut, Autismus als Behinderung zu betrachten, weil es das für die meisten Menschen mit Autismus einfach auch ist. Weil es das Recht gibt auf alle möglichen Hilfestellungen. Aber man kann es nicht generalisieren. Daß die Defizite für die meisten Menschen mit Autismus behindernd sind, heißt nicht, daß es für alle so ist.

Und was noch wichtiger ist, ich denke, es ist wichtig, die individuellen Gefühle auf diesem Gebiet zu berücksichtigen. Man kann hier nicht einfach hinüber weggehen mit einem „mit guten Informationen wirst Du (der Autist) das genauso sehen wie wir (die Nichtautisten)“.

Die Entscheidung, Autismus als Behinderung zu sehen und auch als eigenständige Behinderung von den Behörden anerkannt bekommen zu haben, hat Folgen für Hilfestellungen, Nachteilsausgleiche, Versicherungen, Möglichkeiten. Es kann Zugang verschaffen zu angepaßter Arbeit oder zu angepaßtem Wohnen, zu mehr Verständnis und zu einem einfacheren Verdeutlichen der eigenen Defizite gegenüber der Umwelt.

Vielleicht ist in der Praxis eine Mischung aus beiden Gedankengängen „Autismus als eine Behinderung zusätzlich zur Persönlichkeit“ und „Autismus als Identität, als total vorhanden in der Persönlichkeit“ am günstigsten. Bei einer Gelegenheit kommt man besser klar, wenn man die Behinderung nachdrücklich erwähnt oder man zeigt, daß man mehr ist als eine Behinderung. Bei einer anderen Gelegenheit empfindet man sich als total, vollständig autistisch. Und wie das nun mal mit Behinderungen ist, ist es situationsabhängig. Also abhängig von Umgebungsfaktoren.

Übersetzung aus dem Niederländischen und Anpassung an deutsche Verhältnisse:
Heike Frank

Mit freundlicher Genehmigung von PAS Nederland.