

AUTISTINNEN – Schwierige Erfahrungen mit Fachpersonen: Eindrücke aus unserer Community

Viele Autist*innen haben in ihrem Leben sowohl positive als auch belastende Erfahrungen mit Fachpersonen gemacht. Während einige auf verständnisvolle und gut informierte Unterstützung trafen, berichten viele andere von Fehldiagnosen, Missverständnissen oder sogar schädlichen Behandlungen. Besonders in klinischen und therapeutischen Kontexten fühlen sich Autistinnen oft nicht ernst genommen oder fehlbehandelt – mit teils traumatischen Folgen.

*“Meist **weiblich sozialisiert**, und/oder hochmaskierende, **kognitiv starke Personen** haben Odysseen hinter sich mit viel Abwertung/nicht ernst nehmen und Falschdiagnosen...”* - fasst eine Fachperson aus unserem Netzwerk zusammen.

Dieses Dokument gibt Einblick in schwierige Begegnungen mit Fachpersonen. Es zeigt, welche Probleme immer wieder auftreten, und soll zur Sensibilisierung beitragen. Denn nur durch eine ehrliche Auseinandersetzung mit diesen Erfahrungen kann sich die professionelle Unterstützung für autistische Menschen verbessern.

Für Autist*innen mit schwierigen Erfahrungen: Dieser Text könnte belastend sein. Bitte prüfe, ob du ihn lesen möchtest.

Inhaltsverzeichnis?

und medical gaslighting evt noch erklären

HSP Tabelle kopieren

Generelle Rückmeldung zu Kliniken: Überforderung durch volle Wochenprogramme

Viele Kliniken arbeiten mit sehr dichten Wochenplänen. Für viele Patient*innen ist das Pensum schlicht zu hoch. Wenn man sagt, dass es zu viel ist, wird einem oft unterstellt, man habe keine Motivation oder wolle nicht mitarbeiten. Typische Reaktionen lauten zum Beispiel:

„Sie wollen doch, dass es Ihnen besser geht – dann müssen Sie auch am ganzen Programm teilnehmen.“

Wird das Programm nicht vollständig mitgemacht – aus nachvollziehbaren Gründen wie Erschöpfung, Reizüberflutung oder Überforderung – folgt häufig der Vorwurf, man habe "nicht mitgearbeitet".

Diese Haltung ignoriert individuelle Belastungsgrenzen und führt zu Schuldumkehr: Statt Verständnis und Anpassung gibt es Druck und Beurteilungen, die zusätzlich belasten und demotivierend wirken.

Siehe auch: [Long Covid u.ME/CFS – falsche Behandlungen in Rehakliniken](#), SRF 03.12.24

Inhalt

Charlie's Geschichte	3
Sabina - #AutismNotBorderline	5
Hannah's Schilderung	6
Isa, Zwischen zwei Fronten (IV)	7
Anna, Unbeachtete Medikamentensensibilität bei ASS/ADHS	10
NEU: Janas Geschichte (IV)	10
Nathalie's Geschichte	14
Merce, Intro-E-Mail an Therapeuten	16
Franziska, Hausarzt und Autismus Diagnosesteller	17
Markus, Spitex Unterstützung kontraproduktiv	18
Rahel, Diagnostische Abklärung ASS/ADHS	18
Sonia, Theo und Klinikerfahrungen	20

Charlie's Geschichte

Während meines Aufenthalts in einer Klinik für psychosomatische Erkrankungen habe ich einige schwierige und belastende Situationen erlebt, die ich hier schildern möchte, um hoffentlich Verbesserungen für zukünftige Patient*innen anzuregen.

Umgang mit körperlichen Symptomen

Ich leide an ME/CFS, Ehlers-Danlos-Syndrom und POTS. Diese Erkrankungen wurden zu diesem Zeitpunkt noch nicht diagnostiziert; meine Symptome wurden fälschlicherweise psychosomatisch eingestuft. Besonders problematisch empfand ich, wie körperliche Symptome als "Aufmerksamkeitssuche" interpretiert wurden. So wurde ich nach einem motorischen Ausfall stundenlang liegengelassen, um angeblich keine "positive Rückmeldung" an mein Unterbewusstsein zu geben. Bei nicht-epileptischen Anfällen wurde ich wiederholt aufgefordert, "damit aufzuhören", was den Eindruck erweckte, als hielte man die Symptome für bewusst gesteuert. Dieses Verhalten führte dazu, dass ich meine Anfälle zu verbergen versuchte, was zu zusätzlichem Stress und einer Verschlechterung meines Zustands führte.

Unangemessenes Verhalten eines behandelnden Arztes

Mit einem der betreuenden Ärzt:innen hatte ich besonders problematische Erfahrungen. Trotz wiederholter Bitte um einen Wechsel wurde mir klargemacht, dass ich die Klinik verlassen könne, wenn mir die Behandlung nicht zusage. Mehrfach fühlte ich mich durch persönliche Angriffe und unprofessionelles Verhalten verletzt.

- Aussagen wie „Kein normaler Mensch würde wegen etwas Stirnhöhlenschmerzen schon zum Arzt gehen“ (ein nachträglicher Kommentar, nachdem ich deswegen den Klinik-Stationsarzt aufgesucht hatte) und „Jeder echte chronisch Kranke mit HIV oder Krebs würde Ihnen sagen, dass Sie spinnen“ waren besonders verletzend.
- Weitere Zitate: „Sie leben nur für Ihre Krankheiten“, „Ihre Symptome sind Ausreden, um sich nicht um die eigentlichen Probleme zu kümmern“ und „Sie sollten das Buch Der eingebildete Kranke lesen.“
- In einem Gespräch, das ich mehrfach zu beenden versuchte, verdeckte der Arzt symbolisch sein Namensschild und behauptete, er spreche nun als Privatperson.
- Während eines dissoziativen Anfalls zwang er mich zusammen mit einer Pflegeperson auf die Beine und brachte mich sichtbar für andere Patient:innen auf den Flur. Dabei schrie er: „Das Baby soll jetzt verschwinden.“ Diese demütigende Situation führte zu einem weiteren Zusammenbruch.

Ich habe versucht, die Aussagen des Arztes so genau wie möglich wiederzugeben, indem ich sie direkt nach den Gesprächen wortgetreu aufgeschrieben habe.

Unzureichendes Wissen über Erkrankungen

Als ich auf ME/CFS hinwies, behauptete der Arzt, diese Krankheit existiere nicht, obwohl sie im ICD-10 verzeichnet ist. Auch bei anderen Themen, wie dem Umgang mit den Symptomen des undiagnostizierten POTS oder funktionellen neurologischen Störungen, zeigte sich ein mangelndes Verständnis.

Darüber hinaus sprach ich eine Pflegeperson darauf an, dass ich mich wahrscheinlich auf dem Autismus-Spektrum befinde – eine Vermutung, die mir bereits seit dem Kindergartenalter wiederholt nahegelegt wurde. Ich erklärte, dass ASS

(Autismus-Spektrum-Störung) bei weiblich sozialisierten Menschen oft anders ausgeprägt ist und daher häufig nicht erkannt wird. Dieses Gespräch wurde an eine Psychologin weitergeleitet, die mich daraufhin in einer Sitzung beschuldigte, ihr Inkompetenz vorgeworfen zu haben, und erklärte, ich könne keine ASS haben. Obwohl ich das nicht glaubte, ließ ich das Thema fallen. Erst im Frühling 2022, etwa ein Jahr nach meinem Klinikaufenthalt, wurde die Diagnose offiziell bestätigt.

Folgen der Behandlung

Die Erlebnisse in der Klinik hatten tiefgreifende körperliche und psychische Folgen. Vor meinem Aufenthalt hatte ich keine tonisch-klonischen Krampfanfälle oder Paresen – diese Symptome traten erst dort auf und verschlimmerten sich zunehmend. Zudem wurde mein ME/CFS, das mit diesen neurologischen Symptomen vermutlich in Verbindung steht, durch die falsche Behandlung massiv verschlechtert. Die angewandten Praktiken und erhaltenen Anweisungen, wie das Ignorieren von Krampfanfällen, führten nach meinem Austritt zu weiteren problematischen und gefährlichen Situationen. Ein Beispiel ist ein Krampfanfall mitten auf einer Kreuzung – zum Glück im Fußgängerbereich – sowie mehrere Anfälle in der Öffentlichkeit, wenn ich allein unterwegs war. Auch die verspätete Ausstellung eines fehlerhaften medizinischen Berichts und die unvollständigen Rezepte für notwendige Medikamente erschwerten eine angemessene Nachbehandlung. Die Erfahrungen in der Klinik waren traumatisch und hinterliessen nachhaltige Spuren, die mein Leben weiter beeinträchtigten.

Fazit

Diese Erfahrungen zeigen auf, wie wichtig es ist, dass medizinisches Personal sensibel mit Patient*innen umgeht und deren Symptome ernst nimmt, auch wenn die Ursachen unklar sind. Ich hoffe, dass durch die Schilderung meiner Erfahrungen andere Menschen vor ähnlichen Erlebnissen geschützt werden.

Sabina - #AutismNotBorderline

"Weisst du, weil ich mich selbst verletzt habe, wurde mir die Diagnose (Borderline) gestellt; aber ich führe eine 15 jährige Beziehung usw" (*Sie meint dies wahrscheinlich als Hinweis darauf, dass man bei sauberer Diagnosestellung hätte merken können, dass Borderline nicht stimmen konnte: Borderlinerinnen sollen weniger in der Lage sein, stabile Beziehungen aufrecht zu erhalten*). "Weisst du, ich hatte eine ganz schlimme Kindheit hinter mir mit Gewalt, Missbrauch etc. Seit ich 16 Jahre bin, höre ich Stimmen und habe schlimme Halluzinationen. Im Alter von 17 Jahren war ich das erste Mal nach einem Versuch (*Annahme: Suizidversuch*) in der Klinik, es folgte bis 24 Jahren gesamthaft 18 Klinikaufenthalte.. Immer wurde mir gesagt, dass ich Borderline habe, weil ich mich selbst verletzte; schwarz-weiss denken ... niemand wäre jemals auf die ASS Diagnose gekommen, obwohl ich als Kind schon eine Entwicklungsverzögerung hatte. Ich war immer ein ruhiges, sehr angepasstes Mädchen, aber eben, das war das "maskieren". Da ich in der Klinik oft ausrastete (Meltdowns!), sagten sie immer "Das ist typisch für Borderlinerinnen!"*. Als bei meinem 1. Sohn vor 4 Jahren die Diagnose Autismus gestellt wurde, kam ich auf die Idee "Habe ich das auch?". Meine Psychologin, wo ich die Abklärung gemacht habe, sagte mir, sie wusste schon bei dem 1. Treffen, dass ich das habe. Es war ein harter Schlag, jahrelang als Borderlinerin abgestempelt zu werden - "Nein! Ich habe nämlich ASS!" (*eine - unsichtbare! - Behinderung!!!*) Seit ich es weiss, habe ich für vieles ein "AHA", aber es hat mich auch in eine schwere Krise geführt. Der Umgang mit mir seitens der Fachpersonen war so richtig kalt. Und immer dieser Satz "Das gehört dazu (also meine Gefühlsausbrüche...gehören zu Borderline)". Ich hatte wirklich eine schlimme Jugend/Kindheit."

AUTISTINNEN Anmerkung: *In Fachbeiträgen wird immer wieder betont wie wichtig Stabilität und Vorhersehbarkeit für Autistinnen ist: "Konstanz der Umgebung und Ansprechpersonen; Konstante Rahmenbedingungen; Überschaubarkeit; keine plötzlichen, unmittelbaren Veränderungen; Vermeiden von Störungen; Ermöglichen von Rückzug ... Respekt, Geduld, Rücksichtnahme; "Sozialen Stress vermeiden"; *Wir wissen von Frauen, die im stationären Setting ausrasteten, wegen der ÜBERFORDERUNG durch das Setting. Ursache waren oft plötzlich getroffene Entscheidungen, die sie direkt betrafen, wie etwa ein unangekündigter, sofortiger Zimmerwechsel mit einer neuen Zimmerpartnerin*. Auch Rufer¹ schreibt, unabhängig vom Autismus: "Was wird denn eigentlich sanktioniert, was ist das "Vergehen" der psychisch Kranken? Anstoss ist letztlich immer ihre Verweigerung gegenüber der Forderung nach ... Verfügbarkeit ..."

¹ Rufer, Dunkle Seite der Psychiatrie (2007)

Hannah's Schilderung

Es gab immer wieder Leute die, nach ihren Aussagen, mit mir **Schwierigkeiten hatte, da ich viel nachgefragt habe**. Nachgefragt habe ich aber immer nur dann, wenn mir etwas unklar war. Viele Menschen kommunizieren meiner Meinung nach einfach sehr ungenau. Habe dadurch aber lange an mir gezweifelt.

Ich war sehr oft in Psychiatrien, da gab es des Öfteren Pflegende, die mich nicht verstanden haben oder gar nicht erst zugehört haben. Auf der ersten Station, auf der ich war, kam die Diagnose ASS hinzu. Auch in der Psychiatrie gab es quasi nur Menschen die ungenau bis gar nicht kommuniziert haben und **einfach über mich entschieden** haben, was von meiner Seite auf Gegenwehr und Unverständnis traf. Oft hiess es dann auch, dass ich es nicht verstehen muss, weil es jetzt vom Arzt so entschieden wurde (aber wieso das so entschieden wurde, konnte mir niemand sagen).

Meine grössten Probleme durch ASS ist demnach die Kommunikation. Wenn ich etwas nicht verstehe, Z.B. warum hat jemand es so gesagt wie er es gesagt hat, wird es bei mir schwierig und ich bekomme schnell negative Gedanken oder ein wirres Gedankendrehen. Ich habe gemerkt, dass ich bei vielen Menschen „Raten“ muss, um zu verstehen was oder wie etwas gemeint war. **Dieses Raten ist ein grosses, zusätzliches Gewicht**, dass ich tragen muss und nicht immer weiss, wie damit umzugehen.

Meine Erfahrungen in der Psychiatrie waren sehr durchwachsen. Bei jedem Vorgespräch wurde gesagt, dass es nicht schlimm ist, dass ich gewisse Probleme habe und dass sie (die Ärzte und PflegerInnen) auf meine Wünsche Rücksicht nehmen, ich sei ja dafür da, dass ich dran arbeiten kann.

Wenn dann das erste Mal **eine Krise zustande kam, gab es immer nur „Anschiss“**. Weil es nicht in Ordnung ist, dass ich das gemacht habe (Suizidversuch, Selbstverletzung oder weglaufen). Ich solle damit aufhören, sonst gäbe es Konsequenzen.

Geholfen dabei haben sie aber herzlich wenig. Ich traf nicht wirklich auf Verständnis, was in solchen Situationen sehr kontraproduktiv ist. Mir wurde dadurch immer wieder das **Gefühl** gegeben, dass meine Reaktionen **falsch, kindlich oder gespielt** waren.

Isa, Zwischen zwei Fronten (IV)

Es mag verrückt klingen, wenn ich meine Gefühle in Bildern aus frühen Kriegszeiten beschreibe. Aber früher wäre ein depressiv kranker Mensch ja auch ein Verrückter gewesen, deshalb erlaube ich mir dies.

Manchmal fühle ich mich so überflüssig und störend, wie es im Kriege damals die Kranken und verletzten Soldaten waren. Oft wurden diese anfangs noch auf die Karren geladen und mit Verbandszeug gepflegt. Aber irgendwann lud man sie wieder ab und liess sie liegen. Vielleicht, weil man ihr Wehklagen nicht mehr anhören konnte, oder der Anblick ihres Leides unerträglich war. Der Hauptgrund war aber wohl eher, dass sie im Kampf um Sieg, Wohlstand und Macht keine Hilfe mehr waren. Und in Zeiten wo diese Werte gelten, bleibt der Mensch an sich ungeachtet. Ein Kranker oder Verletzter passt nicht in dieses System. Deshalb überliess man sie sich allein, irgendwo am Rande des Pfades. Dort holte sie der Tod manchmal nur sehr langsam ein.

Seit geraumer Zeit fühle ich mich auch liegen gelassen. Um für mich alleine zu sorgen bin ich zu krank. Für den Tod jedoch, reichen die inneren psychischen Verletzungen auch nicht aus. Jahrelang habe ich deswegen versucht, mir Hilfe von aussen zu suchen. Aber nirgendwo wird mir eine Hand entgegen gestreckt.

Depressionen plagen mich schon weit über zehn Jahre, vermutlich schon seit früher Kindheit in der all die Verletzungen entstanden sind. Anfangs konnte ich noch auf die Zähne beißen und mich in unserer Leistungsgesellschaft halten. Aber irgendwann ging das nicht mehr – oder nur noch Teilzeit.

Eine Anmeldung bei der IV war die Folge. Dies war vor drei Jahren. Bis heute blieb ein Entscheid aus. Das kleine Einkommen reicht nur knapp zum Leben. Auch deshalb, weil ich mir die Haushaltskosten mit meinem Partner teilen kann. Es ist keine einfache Beziehung. Meine Krankheit macht es und beiden schwer und sich tiefer auf eine Bindung einzulassen fast unmöglich. Meine finanziellen Schulden wachsen. Geld für eine intensive Therapie fehlt. Dabei wäre genau diese so nötig um wieder gesünder zu werden und mich dadurch auch wieder ins Arbeitsleben integrieren zu können.

Immer wiedermal habe ich mich beim Sozialamt der Gemeinde gemeldet und um ein Beratungsgespräch gebeten. Ich würde Hilfe brauchen, um nicht zu grosse Schulden zu haben, um Rechnungen bezahlen zu können; ich würde mir überlegen, einen Antrag für Sozialhilfe zu stellen, erklärte ich. Die Stimmen am Telefon wiesen mich ab. Solange mein Partner ein Einkommen habe, solle ich davon leben; auch ohne Konkubinatsvertrag und Ehe sei er dafür zuständig, egal wie unsicher die Beziehungssituation ist. Ausserdem sei ich ja Teilzeit am Arbeiten und erhalte Lohn. Das dieser unter dem Existenzminimum und unter dem Betrag der Sozialhilfegelder liege, spiele keine Rolle. Ich könne mich wieder melden, wenn ich den Job und den Partner nicht mehr habe. Ich weinte, oft stundenlang. Zum Leben reicht das Geld kaum aus. Was also soll ich tun? Um mehr Geld und finanzielle Hilfeleistung zu erhalten, müsste ich also noch meine letzten haltgebenden Lebensbereiche aufgeben? Ich will den Job doch behalten, solange ich das noch kann! Beschäftigung tut gut! Und die Liebe und Geborgenheit einer Beziehung erst recht! Was ist das nur für ein Anreiz? Seht ihr denn nicht, dass ein depressiver Mensch dadurch vielleicht noch kränker und den Staat letztendlich noch mehr kosten würde? Aber so sind wohl nun mal die Gesetze. Um mich genauer zu informieren und mit Ämtern zu kämpfen, dafür fehlt mir die Kraft.

Ein bisschen Hoffnung ist noch da, bald von der IV Unterstützung zu bekommen. Doch diese verlangen einen ärztlichen Bericht nach dem anderen. Sie müssen, das verstehe ich ja. Nach all den Skandalen um IV-Betrüger kann ich es ihnen nicht verübeln. Aber mein letzter Psychiater stand deswegen immer mehr am Limit, oft musste ich mehrmals nachhacken, bis er die verlangten Berichte schrieb. Er mochte nicht mehr. Ich fühlte mich auch da immer

mehr liegen gelassen und mein Vertrauen schwand. Leider nicht die beste Voraussetzung für eine effektive Therapie. Wir stritten immer wieder mal. Irgendwann liess er mich fallen. Am meisten verletzt hat mich dabei die Aussage, dass er halt eben viel lieber Gesprächstherapie mache als Berichte zu schreiben. Sonst hätte er ja auch die KV-Ausbildung machen können.

Nun musste ich also auf die Suche nach einem neuen Psychiater. Keine leichte Aufgabe! Den meisten fehlt es an Kapazität und die Wartelisten sind lang. Meistens wurde ich jedoch aus einem anderen Grund abgewiesen: ich habe zu viele Störungen. Jeder fand irgendein Stichwort in meiner Krankengeschichte, für welches er nicht zuständig ist.

In der Zwischenzeit erlitt ich schlimme Krisen, wurde 100% arbeitsunfähig und ein Klinikaufenthalt folgte. Ohne Wirkung. Der Alltag machte mir danach genauso zu schaffen, die destruktiven Gedanken und Ängste blieben.

Während dem stationären Aufenthalt verlor ich zu allem auch noch meinen Teilzeitjob. Die Kraft für die Arbeitssuche fehlte. Anfangs noch mässig, aber die Absagen und der Stress der Bewerbungen und Gespräche zerrten an mir. Bald darauf lief die Kündigungsfrist meiner letzten Arbeitsstelle aus. Danach stand ich ganz ohne Arbeit da. Irgendwie war mir das auch recht, denn ich mochte schon lange nicht mehr und fühlte mich krank. Aber nach dem jahrelangen Durchhalten schmerzt es auch ein bisschen; so als hätte ich nun ganz versagt. Mir wurde geraten, mich beim RAV anzumelden. Auch wenn ich noch eine Zeit lang 100% arbeitsunfähig bleibe. Man wisse nie, ob sonst eine Einkommenslücke entstehe. Völlig überfordert kümmerte ich mich um die Anmeldung und das Ausfüllen der vielen Formulare kostete mich mehrere Stunden meiner kaum vorhandenen Kraft. Es war mindestens das vierfache einer normalen Anmeldung. Bis weit zurück musste ich die ärztlichen Zeugnisse zusammensuchen, Selbsteinschätzungen schreiben und Akten der Ärzte und des ehemaligen Arbeitgebers auftreiben. Immer wieder brach ich zusammen, fühlte mich der Bürokratie nicht gewachsen in meinem depressiven Zustand. Mit viel Mühe gelang es mir doch. Die Anmeldung erfolgte über drei verschiedene Adressen: das RAV selbst, das Amt für Wirtschaft und Arbeit und die Kantonale Arbeitslosenkasse. Sie alle verlangten Unterlagen, teils doppelspurig.

Schlussendlich erhielt ich einen Brief mit dem Titel „Rechtliches Gehör“. In mehreren Auflistungen von schwer verständlichen Gesetzesartikeln wurde ich als „nicht vermittlungsfähig“ eingestuft. Der ganze Aufwand schien vergebens. Auch meine Nerven waren zu Ende und in einer Stellungnahme stimmte ich dieses Unvermittelbarkeit zu. Ich bat darum, den Fall abzuschliessen. Ich würde mich erneut beim RAV anmelden, wenn ich wieder Teilzeit arbeitsfähig sei, schrieb ich

Ich suchte weiter nach einem Psychiater – ohne Erfolg. Noch immer waren alle überfordert mit all meinen depressiven Krankheitssymptomen. Selbst über eine Anmeldung beim Kantonalen Psychiatrischen Dienst wurde es nicht besser. Dieser durfte mich wenigstens nicht einfach abweisen, aber auch dort wurde ich von Psychiater zu Psychiater geschickt. Nach dem ersten Gespräch wurde ich abgewiesen und weitergeleitet. Dies nagt an meinem Selbstwertgefühl. Ich fühle mich wieder liegen gelassen.

Eine Woche verging seit meiner Stellungnahme zu Unvermittelbarkeit der Arbeit. Dann kam erneut Post. Die Absenderadresse unterschied sich von der, an welche ich den Brief gesendet habe. Von mir wurden Angaben zur Arbeitssuchbemühung verlangt, sowie die Krankentaggeldabrechnung eines bestimmten Zeitraums. Letztere war bei mir selbst noch nicht einmal eingetroffen, weder als Geld noch schriftlichen Beleg. Es hiess, man könne mir sonst keine Arbeitslosengelder auszahlen ... welche Gelder denn? Ich bin doch nicht vermittlungsfähig, krank und erhalte sowieso keine Gelder! Innerlich hatte ich mit dem ganzen Stress eigentlich schon vor einer Woche abgeschlossen; aber scheinbar die Ämter nicht. Erneut kam alles hoch in mir und es folgten depressive Zusammenbrüche. Ich war

wütend, fühlte mich überfordert und schwach. „Erst will ich etwas von euch, und ihr lehnt mich ab. Und dann wollt ihr mich trotzdem nicht gehen lassen. Bitte lässt mich doch alle in Ruhe!“ dachte ich, völlig in Verzweiflung.

Ich verstehe es manchmal einfach nicht. Wie soll ein kranker Mensch diese Bürokratie meistern können? Was wäre erst, wenn ich diese hohe, deutsche, gesetzliche Sprache nur in Ansätzen verstehen könnte? – Nun, ich kann sie und muss versuchen nicht noch mehr nachzudenken, wie es erst fremdsprachigen und kranken Menschen damit ergehen wird. Sonst werde ich zu wütend.

Kurz, aber mehr höhnisch als herzlich, musste ich Lachen. Die depressiven Menschen werden oft als nicht kommunikativ bezeichnet und erhalten Schulungen darin, wie sie offen informieren sollen ... das habe ich immer versucht. Aber die drei Amtsstellen meiner RAV-Anmeldung waren dazu wohl nicht fähig. Die eine wusste nicht, was die andere tat; die eine konnte meine Akte abschliessen, während die andere noch nach mir lechzte. „Sollen die doch mal ins Kommunikationstraining gehen!“ brodelte es in mir. Aber mein Verstand beruhigte meine chronisch depressive Seele etwas. Schliesslich gibt es den gesetzlichen Datenschutz, von dem ich zu wenig verstehe. Und ich sollte abschliessen. Die RAV-Anmeldung war eine sinnlose Sache. Ich habe es versucht und wollte mich in Sicherheit wägen. Aber es war zu viel. Also liess ich das Ganze eben sein und würde auch die letzten Unterlagen dazu noch mit letzter Kraft aushändigen. Der Gedanke, wenigstens hier bald wieder Ruhe zu haben, besänftigte mich und ich spürte wie mein knapper Atem endlich wieder tiefer wurde. Ich gewann Abstand.

Leider gelingt mir das mitten in einem Thema nicht. Vor allem dann nicht, wenn es um existenzielle oder gesundheitliche Anliegen geht. Und wenn ich dann meine ganze Kraft aufwende, und mir selbst helfen will oder um externe Hilfe bitte, erscheinen immer wieder diese Lücken und Widersprüche im System. Wiederholen sich diese, zerrt es am Vertrauen; sei es das eigene oder das äussere. Dann entsteht ein Gefühl, welches nicht dienlich ist und wohl nicht nur mich noch kränker macht.

Meine Suche nach Psychiatern geht weiter, so schnell gebe ich nicht auf. Die Schulden steigen. Der IV-Entscheid steht noch immer aus. Ich frage, wie lange es denn noch gehen werde. Eine konkrete Antwort gibt es nicht. Ohne ärztliche Psychotherapie gehe das sowieso nicht. Es sei dringend nötig, dass ich regelmässig zum Psychiater gehe und alles tun werde, um meine Krankheit zu beheben. Ich erkläre, dass ich auf der Suche bin, sich aber niemand zuständig fühle. Tut uns leid, heisst es. Aber ohne Therapie keinen baldigen Entscheid. Und somit keine Rente.

Ich komme mir vor, wie zwischen zwei Fronten. Die IV hilft mir nicht, ohne ärztliche Betreuung und anerkennt mich nicht als krank. Und für die Psychiater bin ich so krank, dass sie mir bei all meinen Störungen auch nicht helfen können. Ich störe, sei es nun hier oder dort. Hilfe bleibt aus. Und so sehe ich mich immer wieder wie früher die verletzten und kranken Soldaten am Rande des Pfades liegen, irgendwo zwischen Gesellschaft, Sozialstaat, Versicherungen und Gesetzen. Viel zu jung, um wenigstens vom Tod eingeholt zu werden. Wie anfangs schon geschrieben: ein Kranker oder Verletzter passt eben nicht ins System, egal in welches.

Anna, Unbeachtete Medikamentensensibilität bei ASS/ADHS

(häufig bei ND und hochsensiblen Menschen: Hohe Sensibilität, und dass diese unbeachtet bleibt)

Triggerwarnung: Ich habe mich hier angemeldet, weil ich ziemlich ins Chaos gestürzt wurde. Ich bin vor 2,5 Jahren mit Burnout krank geschrieben worden und hatte eine Ärztin, die ich gut fand. Leider kündigte sie aus privaten Gründen. Der neue Arzt war meine Katastrophe. Es ging mir schon relativ gut, aber halt auch nicht. Er hat meine Probleme ignoriert und nur Antidepressiva und andere Zeug verordnet, was ich wegen fortgesetzter Schlafprobleme schliesslich bereit war zu nehmen. Das war der Showdown, ich sollte Quetiapin nehmen, Folge: Her-Rhythmusprobleme und keine Reaktion des Arztes auf meine Notrufe, dann Mirtazapin, keine Wirkung nur Nebenwirkungen, auch hier keine Reaktion auf meine Notrufe, und ich verzweifelt wie sonst was, habe es weiter genommen, da er meinte Dosis weiter erhöhen. Das Ende war, dass ich mich selbst töten wollte, in meiner Not habe ich eine Freundin, die Ärztin ist, angesprochen und zwei Freunde. Es ging weitere sechs Wochen bis ich nur durch Glück meine heutige ambulante Psychiaterin gefunden habe (und sie Platz hatte). Trotzdem: seit Juni 2023 lebe ich mit Suizidgedanken und habe auch mehrere Versuche abgebrochen und mir wurde das ASSIP-Programm ermöglicht. Nur durch meine neue Äztn, einer sofort von ihr aktivierten Begleitung und den Leuten bei dem Endpunkt im Juni 2023, bin ich heute noch am Leben. Ich war so gefangen und habe mich nicht getraut, diesen Arzt zu wechseln. Er war die reine Katastrophe, ohne jede Empathie, wenn ich so was mitbekomme. Daher kommt manchesmal ein einfaches mir geht oder ging es nicht gut, wenn mich jemand von euch fragt. Dann sind die Gedanken wieder heftig. Dabei gab es für mich diesen Weg vorher nicht. Dass ich ASS habe und ADHS war zu diesem Zeitpunkt nicht klar. Ich hoffe, ich habe euch nicht überfordert oder ihr stürzt nun wieder in eine grosse Tiefe. Das will ich nicht. Es tut aber gut, dass es diese Gruppe gibt, ich fühle mich nicht alleine.

NEU: Janas Geschichte (IV)

Dreizehn Jahre nach einem schweren Trauma, das mein Leben komplett und langfristig auf den Kopf gestellt hatte, kam die IV ins Spiel. Einmal mehr war ich wegen einer Arbeitsstelle, die mich an meine Belastungsgrenzen gebracht hatte, zusammengebrochen. Ich hatte aus gesundheitlichen Gründen gekündigt, da ich dort keine Lösungen und auch keine Perspektiven mehr für mich sehen konnte. Ich war da bereits seit anderthalb Jahren in einer intensiven Traumatherapie. Ambulant. Eine stationäre Therapie war für mich schon immer unvorstellbar, da mein Bedarf an Privatsphäre schon immer sehr gross war. Auch mich in einen nicht meinen Routinen und Abläufen entsprechenden Alltag einzufügen, konnte und kann ich mir nicht vorstellen. Meine Psychiaterin kannte sich glücklicherweise nicht nur mit Depressionen aus, sondern auch mit Trauma. Schon ziemlich am Anfang hatte sie mich auch auf ihren ADHS-Verdacht angesprochen, doch dafür hatte ich damals keine Energie. Das Trauma hatte mich innerlich so erschöpft, dass ich neben den wiederkehrenden Depressionen vor allem daran arbeiten wollte. Trauer und Verlust hatten mich zwar nicht verbittert, aber vom Leben abgeschnitten.

Irgendwann danach war ich, nach den üblichen Jahren als Arbeitslosen (RAV), schliesslich auf dem Sozialdienst gelandet. Etwas, das ich mir nie hatte träumen

lassen, zumal ich in meinem Rucksack einige solide Berufsausbildungen hatte und auch viele Jahre – in Teilzeit – gute Arbeit geleistet hatte. Aber das alles griff nun nicht mehr, ich hatte meine Belastungsgrenzen erreicht. Meine Psychiaterin, die wirklich ausserordentlich kompetent ist und mich grossartig unterstützt hat, half mir dabei, einen IV-Rentenanspruch zu stellen. Das war kurz vor der Pandemie.

Als erstes verordnete mir die IV Wiedereingliederungsmassnahmen. Ziel war ein langsames Aufstocken meines Pensums, damit meine Belastbarkeit langsam wieder wachsen könnte. Ich scheiterte an zwei Stellen, obwohl ich wirklich gern in den Arbeitsmarkt zurückkehren wollte. Zwar war ich bei der IV an freundliche Menschen geraten, doch ich merkte dennoch, dass mir meine Belastbarkeitsgrenzen nicht wirklich geglaubt wurden. Schliesslich wirkte ich tough. Die Panikattacken und Kreislaufprobleme, die ich heute Overloads und Meltdowns nenne, wurden nicht verstanden. Ich müsse mich schon ein wenig anstrengen, mich zusammenreissen, wurde mir gesagt. Was nicht sehr förderlich war, zumal ich mir selbst lästig war und mich über meine Grenzen und meine Reizoffenheit nervte, die mich immer wieder lahmlegte und überforderte. Doch damals sprach noch niemand über das Autismusspektrum, schon gar nicht bei Frauen.

Nach der gescheiterten Wiedereingliederung beantragte ich eine Berentung, unterstützt von meiner Psychiaterin, die seitenweise Berichte einreichte. Dennoch wollte die IV ein Gutachten.

Der erste Gutachter hiess mich nach Basel fahren (2018 war das). In seinem muffigen, braunen Praxisraum wurde ich drei Stunden lang gelöchert. Schon nach wenigen Minuten stellte ich fest, dass ich hier weder gesehen noch gehört werden würde. Immer wieder fragte er »Ist das alles?«, selbst als ich alles erzählt hatte. Auf die schrecklichen Dinge, die ich teils erwähnte und auf die ich selbst wegen Zusammenreiss-Fähigkeit nur ganz wenig weinte, reagierte er mit einem faden Okay. In seinem Tonfall lagen Abwertung und Unglaube, die es mir schwer machten, ihm zu trauen. Wenn ich etwas nachträglich ergänzte, sagte er abschätzig, warum ich das nicht vorher schon erwähnt hätte. Ich konnte mich nur dank Notizen einigermaßen durch das schwierige Gespräch navigieren. Zwischendurch war in meinem Kopf nur Leere. Unter solchen Umständen verliere ich den Kontakt zu meinen Gefühlen und werde zu einer Art Roboter. Am Schluss hiess er mich einen Test machen, der – wie ich nachträglich erfuhr – offiziell nicht zugelassen war und der illustrieren sollte, dass ich nur simulierte, was er im späteren Bericht herausarbeitete.

«Ich glaube, mir ist es nicht wirklich gelungen, sichtbar zu machen, wie schlecht es mir dauerhaft geht und deshalb habe ich nun das Gefühl, dass er denkt, dass ich mir das alles nur einbilde, also eine Hypochonderin bin, eine, die sich eine Rente erschleichen will.» So schrieb ich danach in mein Tagebuch.

Zum Glück hatte mich mein Partner hingefahren und danach abgeholt. Wie ich das im Öffentlichen Verkehr oder auch nur allein mit dem Auto hätte schaffen sollen, weiss ich nicht. Diese Begegnung warf mich wochenlang aus der Bahn. Ich war todmüde, kraftlos und wurde krank, dazu wieder längere Zeit depressiv – oder war es ein autistisches Burn-out? Die Zeit vor dem Gespräch war ausserordentlich belastend gewesen, die lange Zeit des Wartens auf den Bericht ebenfalls. Dieser fiel sehr negativ aus. Zum Glück stellte mir der Sozialdienst einen sehr engagierten Anwalt zur Seite, der für mich Einspruch gegen den provisorischen negativen IV-Entscheid einlegte und den Gutachter-Bericht zerpfückte. Zu viele Widersprüche. Wegen der Pandemie zog sich das alles in die Länge. Ich bekam erst drei Jahre später einen zweiten Gutachtertermin, irgendwo in der Innerschweiz (2021). Dieses Gespräch dauerte nur etwas länger als eine Stunde und das Gefühl dabei war ein wenig besser. Doch auch hier kam es zu merkwürdigen Szenen, in denen mir gespiegelt wurde, dass mir meine Selbstwahrnehmung nicht geglaubt wurde.

In meiner Erinnerung sehe ich mich, wie ich mich bei beiden Gutachtergesprächen extrem zusammenreisse, wie ich mich an Fakten festhalte, wie ich erkläre. Eher emotionslos und nüchtern erzählte ich mein Leben, erwähnte die Brüche in meiner beruflichen Biografie, das Trauma, das mein Leben auf den Kopf gestellt hatte. Ich maskierte die ganze Zeit, weil die Emotionen viel zu heftig wären und ich auf keinen Fall wollte, dass mir eine Tränendrüsenmanipulation unterstellt werden würde. Stattdessen wurde mir auch im zweiten Bericht unterstellt, dass ich gar nicht wirklich depressiv wäre. Auch mein Traumatisiert-Sein wurde mir – trotz vorliegender Faktenlage – erneut nicht geglaubt. Ich habe zwar die Berichte nicht gelesen, doch meine Psychiaterin fasste sie für mich zusammen.

Nach dem zweiten Ablehnungsbescheid von der IV hatte ich keine Energie mehr für einen weiteren Einspruch, obwohl sich auch diesmal wieder unzählige Widersprüche durch den Bericht zogen. Manches habe er ausserdem einfach vom ersten Gutachterbericht übernommen, sagte meine Psychiaterin.

Ich habe in meinem inzwischen 60jährigen Leben sehr oft erlebt, dass mir Gefühle nicht geglaubt wurden. Leider habe ich die Fähigkeit des Masking und des Zusammenreissens für mich fast perfektioniert, bis ich daran kaputt gegangen bin. Wenn ich bei unbekannten Menschen als Bittstellerin sitze, reisse ich mich

automatisch zusammen. Als Selbstschutz und um nicht als zu emotional und damit als unglaublich zu gelten. Ich kann nicht schauspielern oder mich sonstwie strategisch verhalten, ebenso kann ich das, was ich sage, nicht anders darstellen, als ich es empfinde und als ich mich erinnere. Augenkontakt zu halten habe ich mir als Kind zwar antrainiert, doch noch heute schaue ich lieber woandershin als in die Augen eines Gegenübers, was womöglich als «sie lügt!» interpretiert wird. Damit erkläre ich mir, warum meine diese zwei Gespräche missglückt sind. Sie haben ausserdem meinen Glauben in eine soziale Invalidenversicherung tief erschüttert.

Seit 2023 habe ich eine ADHS-Diagnose. Seit damals steht die Autismusverdachtsdiagnose im Raum. Nach einer schlechten Erfahrung in einer kantonalen Diagnostikstelle mit veralteten Test-Auswertungen bin ich zu einer privaten Diagnostikstelle gewechselt, wo ich Ende 25 oder Anfang 26 eine weitere Diagnostik durchlaufen werde. Drei Fachpersonen stützen meinen Verdacht. Damit hätte ich endlich eine logische Erklärung für viele Erfahrungen und Brüche, die sich seit Kindheit durch mein Leben ziehen.

Bei der kantonalen Diagnostikstelle hatte ich erneut eine ähnliche Erfahrungen wie mit den beiden IV-Gutachtern gemacht. Wieder hatten der äussere Schein und meine berufliche Laufbahn einen falschen Eindruck erweckt. Und manchmal stellt mir auch meine ADHS ein Bein. Seit ich jedoch ADHS medikamentös behandle, ist meine autistische Seite sichtbarer geworden. Damit kann ich vieles endlich einordnen und zusammenbringen.

Nathalie's Geschichte

Ich bin seit einiger Zeit mit ASS Personen im Gespräch darüber, was man als Selbst Betroffene ASS-lerin (mit ADHS Diagnose) tun könnte, damit die Bedingungen für uns in psychiatrischen Kliniken (und eventuell aber auch bei Ärzten und Spitälern allgemein) besser werden, als wir selbst das erlebt haben und immer wieder erleben. Ich höre immer wieder in unserer ASS Frauengruppe, dass wir von Ärzten/ Ärztinnen, Fachpersonen und Psychiatern und Psychiaterinnen nicht ernst genommen oder missverstanden / missinterpretiert werden.

Mir passiert das bei Ärzt:innen heute noch, dass mein fehlender Blickkontakt, meine monotone Art zu antworten oder meine Unfähigkeit Schmerzen genau lokalisieren zu können, als "desinteressiert", "arrogant", "simuliert" oder als "sie will nur Aufmerksamkeit, es kann ja nicht so schlimm sein" interpretiert wird. Ich habe aktuell zwei Psychiaterinnen, überlege mir aber, die Therapien abubrechen, da ich zu viel Energie darin investieren muss, überhaupt erst mal richtig verstanden zu werden.

Zu meiner Geschichte, was Psychiatrien betrifft (ohne zu genaue Details):

- Ich war mit 18 Jahren das erste Mal in einer Psychiatrie (in der Ostschweiz), da ich das Kinderspital verlassen musste (zu wenig Platz, das habe ich aber erst im Nachhinein erfahren). Das war 2003. In der Klinik war kam ich auf eine Station, auf der mehrheitlich 30-50 Jährige Erwachsene untergebracht waren. Es war ein Sammelsurium von Persönlichkeitsstörungen, Chronischen Schmerzpatient:innen, Traumaüberlebenden und alles was sonst nicht so genau zugeordnet werden konnte. Wie ich auch. Mir wurde dann nach ein paar Monaten eine Borderlinepersönlichkeitsstörung diagnostiziert. Mit heiklen Folgen für mich, da ich mich natürlich versucht habe (wie für ASS Frauen typisch) mich der neuen Rolle anzupassen. Was mehr Probleme schuf, als dass sie bewältigt wurden. Ich wollte eine "gute" Borderlinerin sein, weil mir ja gesagt wurde, dass ich das bin.
- Insgesamt verbrachte ich zwei Jahre in dieser Station (mit drei Austritten und Wiedereintritten). Ich war verwirrt, wusste nicht, was man von mir wollte. Ich war eigentlich noch mehr Kind als Erwachsene und fand mich nicht zurecht. Ich habe versucht, alles zu machen, was von mir erwartet wurde, habe aber oft nicht verstanden, was eigentlich erwartet wird und habe dann die Mitpatient:innen kopiert. Was natürlich nicht sehr hilfreich war.
- Rückblickend gab es (für mich zumindest) hunderte Momente und Details, die darauf hätten hinweisen können, dass ich im Spektrum bin (von Schulzeit bis Klinik). Aber während meiner Schulzeit in den 90ern, war das einfach noch nicht wirklich Thema (bei Mädchen zumindest). Und in der Klinik (so habe ich zumindest den Eindruck), existierte Autismus in der Klinikwelt bzw. auf meiner Station, gar nicht. Dabei war es bei mir, rückblickend, enorm sichtbar.

Was ich mir wünschen würde / was ich denke, was wichtig wäre:

- Mehr Schulungen für Fachpersonen oder eventuell auch Gespräche mit uns Betroffenen, um ein klareres Bild davon zu bekommen, worauf sie achten könnten
- Hilfe für Angehörige während des Klinikaufenthaltes / Getrennte Regeln für ASS Personen = Meinen Eltern wurde monatelang verboten, mich zu besuchen. Ich habe enorm darunter gelitten! Ich war eine der wenigen auf der Station, die am Wochenende nicht nach Hause durfte. Ich habe mich sehr alleine und verlassen gefühlt, weil meine Familie damals sehr wichtig für mich war. Ich war noch lange nicht bereit, alleine klarzukommen. Obwohl ich auf Papier erwachsen war.
- Bessere Bedingungen allgemein in Kliniken = Therapieformen können angepasst werden, Tagesabläufe können angepasst werden, Bsp. keine Gruppentherapien oder Essen alleine im Zimmer möglich, anstatt in der Gruppe, Einzelzimmer ohne Zuschlag etc.
- Am absolut wichtigsten aber denke ich, ist die Schulung des Fachpersonals! Von den Pflegemitarbeitenden bis zum Oberarzt / der Oberärztin. Und der Miteinbezug von Familienangehörigen, da diese (meistens) sehr viel wichtiger sind für ASS Personen (besonders wenn diese noch sehr jung sind) als bei neurotypischen Personen.

Merce, Intro-E-Mail an Therapeuten

"Ich bin 37, aber seit 4 Jahren 100% arbeitsunfähig, wegen (Diagnosen:) Autoimmunerkrankungen und Asperger. Ich bin intelligent und eifrig - spreche 5 Sprachen, höhere Bildung, Interesse an IT/neuen Technologien - aber lebe jetzt von Sozialhilfe, und bin zu Zeiten wegen dieser Kombination sehr depressiv und wäre meist lieber tot, als mich mit der Herausforderung Leben zu demütigen. In der einen Klinik brach ich nach 10 Tagen zusammen und musste notfallmässig von meiner Familie geholt werden, man hatte mich auf der Jugend-Borderline Abteilung eingeteilt, da ich Gefühlsregulation lernen müsse. Ich hatte gesagt, dass es mir zu laut ist, doch der Arzt sagte, das werde sowieso immer schlimmer, mit dem Kostendruck der Krankenkassen.

Ich war 4.5 Monate in einer anderen Klinik, wo man auch wieder gesagt hat: Es ist kompliziert resp. in der letzten Woche dann empfahl 1 der 10 dort für mich zuständigen Therapeutinnen, dass ich eine Asperger-Abklärung mache. Dafür brauchte es 9 Monate Wartezeit. Meine jetzige Therapeutin scheint mir immer wieder zu sagen, dass es einfacher ist für mich im Leben, wenn ich anders wäre/mich anders verhielte (für mich: Fisch-an-Land Gefühl, oder Orchidee-in-Antarktis). Sie denkt, ich habe eine emotionale Instabilität und Antriebsstörung. Der Psychiater findet, dass es doch einfach wäre, wenn ich wieder Energie aufbringen würde, um arbeiten zu gehen und um doch mein Leben nicht zu verpassen (bestechende Logik). Die Sozialarbeiterin fragte mich "was mich motivieren könnte, wieder arbeiten zu gehen". Das Problem ist oft, dass meine Situation immer als komplex bezeichnet wird, und das neue Therapeuten damit tendenziell überfordert sind; und bei erfahrenen hat es keinen Platz.

Ich bin neugierig, wissbegierig und mache aktiv mit. Ich mag substantielle Gespräche und habe einen scharfen Humor. Ich bin sehr sensibel, und wüsste gerne, wie ich das (alles) endlich zu meinem Vorteil (USP) nutzen kann: um wieder selbständig im Arbeitsleben agieren zu können, und schön wäre auch eine Partnerschaft."

Franziska, Hausarzt und Autismus Diagnosesteller

Ich bin 31 und habe meine Diagnose seit 2014. Vermutet habe ich schon ca. 5 Jahre vorher, dass ich autistisch bin. Eine Abklärung habe ich nicht eingeleitet, weil man dazu eine Verschreibung durch den Hausarzt an einen Psychiater brauchte. Mein Hausarzt hat mich aber nie ernst genommen. 2014 hatte ich dann eine Depression und nach zwei Wochen weinend zu Hause und am Ende meiner Kräfte bin ich zum Arzt gegangen. Erst dieser Leidensdruck war schlimmer als die Angst vor einem weiteren unangenehmen Arztbesuch. Beim Arzt habe ich dann noch gesagt, dass ich mich gerne auf Autismus abklären lassen möchte. Mir ging es in dem Moment so schlecht, dass mir keine negative Erfahrung mehr einen Unterschied machte. Daraufhin hat mein Arzt mich (zumindest habe ich das so empfunden) ausgelacht und gesagt, dass er mir garantieren kann, dass ich nicht autistisch bin. Er hat mich aber trotzdem an einen Psychiater überwiesen, weil ich das wegen der Depression sowieso brauchte. Ein paar Monate später hatte ich dann meine Autismus Diagnose. Die Experten sahen überhaupt keine Zweifel an meinem Autismus.

Leider hatte ich erst vor ein paar Jahren eine negative Erfahrung mit einer anderen Fachperson, welche Autismus Diagnosen stellt. Bei der Abklärung meiner Schwester war ich bei einem Gespräch dabei, um aus der Aussensicht ihre Autismus Symptome zu beschreiben. Die Diagnosestellung war schwierig, weil meine Schwester als jüngere von uns beiden natürlich auch das autistische Verhalten meinerseits abgeschaut haben könnte. Auch hat sie bereits eine ADHS Diagnose. Die Diagnosestellerin ging fix die Diagnosekriterien durch, die offensichtlich für weisse autistische Jungen aufgestellt wurden. Stimming wurde nicht anerkannt, weil es nicht das typische Händeflappen war, Spezialinteressen aberkannt, weil sie durch das ADHS oft wechselten und wegen der weiblichen Interessen nicht auffielen (Pferde, Musik,...). Autistisches Verhalten in der Kindheit wurde auf Nachahmen von meinem Verhalten abgeschrieben. Maskieren wurde nicht ernst genommen, weil es in den Diagnosekriterien nicht zu finden ist. ADHS Verhalten, welches autistisches Verhalten verdeckt, z.B. Unfähigkeit sich an Routinen zu halten, während man Routinen unbedingt möchte, wurde nur auf das ADHS geschoben. Zudem wurde meine Expertise als Autistin welche sich seit 10 Jahren mit dem Thema Autismus stark auseinandersetzt, nicht ernst genommen. Als Fazit weiss ich immer noch nicht, ob meine Schwester autistisch ist, ich bin mir aber sicher, dass diese Abklärungsform das auch überhaupt nicht diagnostizieren könnte. Das ungute Gefühl, dass sie nicht die Unterstützung bekommt, die ihr zusteht, bleibt.

Markus, Spitex Unterstützung kontraproduktiv

Dazu gibt's nicht so viel zu sagen und es war nur kurz. Auf jeden Fall sollte es Entlastung bringen. Es half aber überhaupt nicht und machte es nur noch schwieriger für uns. Unser Sohn wollte nicht mit der Frau von der Spitex zu tun haben. Weil sie nicht verstanden hat, was eigentlich die Schwierigkeiten waren und sie dachte, sie müsse sich einfach mehr durchsetzen; das dachte sie auch von uns. Mehr Druck und engeren Rahmen vorgeben, dann klappt das schon, so in etwa.

Rahel, Diagnostische Abklärung ASS/ADHS

Ich dachte, ich schreibe noch über meine Diagnostikerfahrung. Letzten Monat war die Abklärung dann abgeschlossen. Das Resultat: ADHS – klar ja, Autismus – knapp nein.

Die Begründung lautete, ich sei beim ersten Anamnesegespräch „sozial zu gut“ gewesen. Die Untersuchung führte eine Assistenzpsychologin durch.

Eigentlich kam ich nur zur ADHS-Abklärung. Die Autismus-Diagnostik wäre ursprünglich viel später geplant gewesen. Vor Ort fragte man mich jedoch plötzlich, ob wir Autismus nicht gleich mit abklären wollen. Ich hatte mich nur auf ADHS vorbereitet, ein Dossier verfasst und Notizen gemacht – die ich dann aber ohnehin weglegen musste.

Als sie mich fragte, warum ich Autismus bei mir vermute, fiel mir im Moment nichts ein. Ich war völlig durcheinander, weil nun plötzlich beide Themen gleichzeitig abgeklärt werden sollten.

Da ich schon so viel zu ADHS abgegeben hatte – worüber sie offenbar nicht besonders erfreut war – traute ich mich kaum, auch noch Notizen zu Autismus einzureichen. Das Verhältnis war von Anfang an unausgeglichen.

Beim nächsten Termin hielt sie sich dann wieder nicht an die Abmachung: Statt wie geplant Autismus anzuschauen, ging es wieder um ADHS – obwohl sie mir per Mail bestätigt hatte, dass diesmal Autismus im Fokus stehen würde. Ein anderer Termin fiel kurzfristig aus, und die gesamte Abklärung verzögerte sich weiter.

Beim mündlichen Autismus-Test fühlte ich mich sehr gehetzt und blockiert. Ich hatte keinen Zugang zu meinen Gedanken.

Zum Beispiel fragte sie, ob ich Mühe mit Veränderungen habe. Ich sagte einfach: „Ja, ich bin ja noch nicht ausgezogen, also habe ich wohl Mühe.“ Weiteres fiel mir in dem Moment nicht ein – obwohl ich viel zu Routinen hätte sagen können. Ich hatte ihr später noch eine lange Liste mit Routinen und

meiner Sensibilität gegenüber Veränderungen nachgereicht, trotzdem hiess es im Bericht, das Kriterium sei nicht erfüllt.

Ich hatte das Gefühl, sie wolle alles möglichst schnell abschliessen – vielleicht, um noch in derselben Stunde meine Tests zu korrigieren (nur eine Vermutung im Nachhinein). Ausserdem denke ich rückblickend, dass sie mich immer bremste, wenn ich etwas über Autismus sagen wollte – zumindest fühlte es sich so an.

Das verunsicherte mich stark. Ich konnte mir selbst nicht erklären, warum ich vor Ort plötzlich so blockiert war. Beim ersten Gespräch konnte ich mich noch gut mitteilen, bei den folgenden Terminen brachte ich kaum noch vollständige Sätze heraus und konnte sie nicht mehr ansehen. Irgendetwas hat mich innerlich blockiert.

Die zwei Testtermine dauerten jeweils nur 20–30 Minuten. Das Anamnesegespräch für beide Diagnosen zusammen nur eine Stunde.

Ich hatte grosse Mühe, auf offene Fragen zu antworten, brachte meist nur einen Satz heraus. Der einzige Fragebogen, der negativ ausfiel, war der, den sie mündlich vor Ort gestellt hat (Adult Assessment/ Gilbert&Gilbert Kriterien) – alle anderen (schriftlichen) Fragebögen und Tests sprachen für Autismus.

Im Bericht stand, dass zwar vieles darauf hindeute, die Symptome aber quantitativ und qualitativ nicht ausreichend für die Diagnose seien.

Beim Abschlussgespräch sagte sie mir, man könne alles gut mit ADHS erklären – aber ich bekam nie gesagt, wie genau das gemeint ist. Über ADHS haben wir kaum gesprochen, nur einige Medikamente wurden aufgelistet.

Erklärt wurde mir vor allem, warum es kein Autismus sei:

- Dass ich bei Prüfungsangst meines Sohnes das Gefühl so stark mitfühle, dass ich mich zurückziehen muss, sei untypisch für Autismus.
- Dass ich als Jugendliche „extra“ einen anderen Kleidungsstil gewählt habe, um nicht dazupassen, spräche für zu viel „Theory of Mind“ – obwohl ich zuvor ständig für meinen Kleidungsstil ausgelacht wurde und gar nicht wusste, warum.
- Meine häufigen Shutdowns und Meltdowns seien „Social-Media-Begriffe“. Und da sie oft emotional ausgelöst seien, zähle das nicht.
- Dass ich Reize manchmal ausblenden könne („Tunnelblick“), sei eher ADHS-typisch.

Im Bericht stand dann auch, dass ich in Sachen „Theory of Mind“ sogar eine Begabung hätte.

Obwohl der Bericht gut geschrieben war, klingt beim Lesen immer noch sehr vieles nach Autismus.

Das Resultat hat mich sehr verunsichert. Ich komme aber immer wieder zur Überzeugung, dass Autismus bei mir eine Rolle spielt. Seitdem lässt mich dieser Gedanke nicht mehr los. Ich habe bereits einen Termin für eine Zweitmeinung.

Es ist allerdings nur ein einzelner Termin, und ich habe Angst, dass ich wieder so blockiert sein könnte, wenn ich an dem Tag nicht gut sprechen kann. Alternativ denke ich über eine Abklärung in einem spezialisierten Autismuszentrum nach. Allerdings stelle ich mir die vielen Termine auch sehr belastend vor.

Sonia, Theo und Klinikerfahrungen

Mai 2024, (m)eine Stellungnahmen Theo

Liebe Hausärztin,

Ich möchte Ihnen folgendes mitteilen (FYI), ohne eine Rückmeldung zu erwarten:

<https://www.nzz.ch/report-und-debatte/der-tod-eines-18-jaehrigen-autisten-in-der-kl-inik-koenigsfelden-wirft-fragen-auf-warum-musste-theo-w-sterben-ld.1825101>

-> *Wochenlange Isolation, viele Medikamente, kaum Therapie: Haben wir ein Problem mit Autismus?*

Letzten Sonntag berichtete die NZZ über den tragischen Tod eines Autisten in einer Klinik. Ein Tod, der auf mangelnde angemessene medizinische Unterstützung zurückzuführen ist, verursacht durch fehlende Anerkennung oder Unkenntnis über das Autismus-Spektrum. Ein solcher Tod wäre durch eine korrekte Diagnose und darauf abgestimmte Betreuung leicht vermeidbar gewesen.

Nicht erst seit dem Lesen des Artikels ist meine eigene traumatische Klinikerfahrung (Jugend Borderline-Abteilung 2020, obwohl ich selber dann schon 30 Jahre alt war) ständig und täglich präsent. Seit Montag kann ich die Frage in meinem Kopf nicht loswerden: "Was wäre, wenn mich meine Mutter nicht aus der Klinik herausgeholt hätte?". Und der sehr primitive, beschämende Gedanke "Besser er, als ich. Ich habe überlebt.". Der dreiwöchige Aufenthalt war für mich als damals noch undiagnostizierte Autistin so überfordernd gewesen, dass ich mit der Zeit kaum noch gehen konnte - nur noch in kleinsten Schritten - und letztendlich völlig zusammenbrach. Die Klinik interpretierte dies als Trotz und Drama und reagierte ähnlich abwertend wie bei Theo.

Kliniken sind oft die letzte Hoffnung, wenn ambulante und familiäre Lösungsansätze bereits mehrfach eskaliert und gescheitert sind. In solchen Situationen ist die Klinik

die letzte Station in der Hierarchie der Genesung und Heilung. Die Verzweiflung ist unermesslich, und viele haben zu diesem Zeitpunkt bereits den Glauben an das Leben verloren, was sich in einem erhöhten Suizidrisiko zeigt. Wussten Sie, dass bei Frauen mit Autismus von einem achtmal höheren Suizidrisiko ausgegangen wird?

Die Autismus-Diagnose hat mich, wie viele andere Frauen, gerettet. Im Gegensatz dazu stellt die gängige Fehldiagnose "Borderline" in meiner Erfahrung oft eine Bedrohung dar, da sie zu einem wenig einfühlsamen und strengen Umgang zu führen scheint („Friss oder Stirb“-Mentalität).

Clara Tornvall hat in ihrem Buch "Die Autistinnen" diese Erfahrungen detailliert beschrieben, und Linns Geschichte darin ähnelt in den meisten Teilen meiner eigenen sowie vielen autistischen Frauen, die ich kenne. Es ist für mich erschreckend zu realisieren, dass wir alle genauso leicht wie Theo an einem bestimmten Punkt hätten durchdrehen können. Unsere ungeheure Not und Verzweiflung wurde wohl einfach nicht ausreichend verstanden, vielleicht weil wir sie nicht neurotypisch genug kommunizieren konnten. Die Tatsache, dass wir "haarscharf davongekommen" sind – oder eben nicht – und dass Glück eine entscheidende Rolle spielt, fühlt sich angesichts der lebensbedrohlichen und tief verzweifelten Situationen, die diese Menschen und ich erlebt haben, unangemessen an. Es ist unerträglich zu bedenken, dass der Zugang zu einer angemessenen Behandlung für Autist:innen im medizinischen Bereich allein vom Glück abhängen kann.

Autisten fühlen sich in einem dominanten, oft willkürlichen und schwer verständlichen Klinikumfeld überfordert. Dies berichten auch Hochbegabte, Hochsensible und neurodivergente Personen allgemein. Kognitive Stärke und das starke Bedürfnis nach Kontrolle und nach Sicherheit vermitteln den Eindruck von Überheblichkeit und führen erwiesenermaßen zu Konflikten mit Pflege und Ärzten. Die Situation wird noch schlimmer für Autistinnen, wenn Fachpersonen mit Druck, Bestrafung und sozialem Ausschluss eine neurotypische Konformität und somit vermeintliche Heilung zu erreichen versuchen.

Vor allem wird in einem schwierigen stationären Aufenthalt auch das klassische autistische Trauma von gescheiterten zwischenmenschlichen Beziehungen aktualisiert, wenn Autist:innen vermittelt wird, dass sie falsch sind und dass das Nicht-Gelingen an ihnen liegt. Trotz Missachtung grundlegender autistischer Bedürfnisse wird Vertrauen und Anpassung gefordert, was ein unaushaltbares Dilemma für einen typisch eifrigen Autisten ergibt. Daraus folgen unweigerlich mentale Zusammenbrüche und letztendlich der Wunsch zur Selbstvernichtung.

Theo's Fall hat mich von der Scham befreit, als Patientin nicht "gut genug" gewesen zu sein. Die Frage bleibt: Werde ich in Zukunft noch bei Bedarf stationäre Angebote nutzen können? Meine Mutter möchte nicht mehr, dass ich hingehe.

Theo ... ist bereits tot.

Februar 2024 - Zusammenfassung für neue Therapeutin

Klinik

- Im letzten Herbst musste ich aus der Reha austreten, weil ich mit dem intensiven 6-tägigen Programm nicht mithalten konnte, und auch insbesondere, weil mich der Kampf um grösseren sozialen Rückzug extrem ermüdete (ich brauchte ärztliche Absenzen vom "gemeinsamen KinoAbend am Sonntag" sowie den gemeinsamen Essen im engen Raum, die aber in erster Instanz von der Pflege abgelehnt wurden "das ist bei uns nicht optional". Jedes Mal brach ich daraufhin zusammen, weil ich das nicht "leisten" konnte resp. weil mich soviel soziales überfordert).
- Wesentlich schlimmer traf es mich im 2020 als mich meine Mutter notfallmässig aus einer Klinik herausholen musste. Nach 3 wöchigem Aufenthalt konnte ich nicht mehr gehen, nur noch in kleinsten Schritten (völlige Überlastung durch unpassenden Umgang und maximale Reizüberflutung). Als ich dann auf der Toilette zusammengebrochen war, reagierte die Pflegerin mit "Ich schliesse jetzt die Türe dieser Toilette. Sie leben hier in einer Gemeinschaft, und die stören sie gerade" und die zuständige Ärztin kommentierte den Zusammenbruch mit "da haben Sie jetzt gaaaanz, gaaaanz viel Aufmerksamkeit erhalten". Da ich nicht mehr wusste, wie ich am nächsten Tag an Essen kommen würde (ich konnte effektiv nicht mehr gehen), beschloss ich den Austritt, worauf man mir auch weitere Unterstützung untersagte: Pflege "Mit IHNEN reden wir nicht mehr". Das Wesen der Autistin funktioniert meist sehr kognitiv-lastig, und wenn ein Umfeld entsprechend nicht mehr "berechenbar" (wörtlich) ist (und ich empfand die Jugend-Borderline-Abteilung, wo ich mit 30 eingeteilt war, als sehr dominant und willkürlich) - dann führt dies zu einem mentalen "System-Absturz", wie ich ihn auch im Artikel geschildert bei Theo ausserordentlich gut nachvollziehen kann.
- Die Therapeutin meiner Mutter hatte ihr damals geraten, sich abzugrenzen (zu ihrem Schutz, weil sie die Situation selber sehr belastete), ich müsse mich ja erst dort eingewöhnen. Viele der Mitpatientinnen hatten damals aus der Klinik wollen, aber ihre Familien hatten dies verweigert. Mein Schicksal wäre kein anderes gewesen, als das von Theo, wenn mich meine Mutter damals nicht geholt hätte.
- Die Artikel zu Theo geben mir Frieden, dass es nicht an mir lag (es ist nicht meine Schuld, "einmal nicht genug neurotypisch-konform zu sein, um einen Klinikaufenthalt zu bestehen"), und validiert die unglaubliche Angst, die ich in der Nacht vor dem Austritt gehabt habe. Dass man mich zurückhalten könnte. Wie Theo hatte ich keinen Ort um "sein" zu können, um zurückzukehren - das scheint man sich jeweils falsch vorzustellen, wenn ich es erzähle - weil Zuhause und die Familie zu dem Zeitpunkt ebenfalls zerrütteten waren, aufgrund des fehlenden Wissens über die ASS Eigenschaft. Als Frau mit Betriebswirtschaft-Abschluss und ehemaligem Gehalt über 100' befasste ich mich zu dieser Zeit mit der Option "Obdachlosenheimen" (es kostet Fr 5 pro Nacht), was mir aber unmöglich schien, da ich nur noch schlafen gewollt hätte, und in Obdachlosenheimen man morgens aus dem Bett und Zimmer hätte müssen. Das Sozialamt stellte lediglich ein Bett in einem Mehrbettzimmer in der Zivilschutzanlage in Aussicht. Ich wage zu behaupten, dass die Reizsensitivität bei

allen Menschen bei extremen Stress nochmals erhöht ist: Keine dieser Optionen wäre zumutbar gewesen in meinem überreizten, übermässig erschöpften Zustand, und zudem wissend (und vermittelt bekommend von der Medizin) für alle eine unnötige Zumutung zu sein, da ich ja über kognitiv hohe Kapazitäten verfügen würde (Sozialamt fragte mich zu der Zeit, "was mich denn motivieren könnte, um wieder zu arbeiten"). Auch Clara Tornvall schreibt in ihrem Buch über die lebensrettende Wirkung der Diagnose. Erst mit der Diagnose verstand ich und meine Familie, dass ich nicht nach neurotypischen Massstäben gemessen werden kann - insbesondere auch nicht in medizinischen Settings.

Diagnose und danach

- Ich habe 3/4 auf die Diagnose-Abklärung warten müssen (was im Positionspapier angekreidet wird), danach 1,5 Jahre auf eine ASS Therapeut:in - "wobei eine Spezialisierung zwingend für den Therapieerfolg sei, respektive eine fehlende Spezialisierung schädlich bis traumatische wirken kann".
- Meine damaligen Therapeuten (Praxisstelle Uni) hatten Autismus bei mir nach 2 jähriger Therapiezeit nicht festgestellt. Die Psychotherapeutin meinte, eine Diagnose sei eh eher irrelevant, "was es denn bringen würde, man könne Personen ja dann eh nicht nach Schema X behandeln, sondern müsse sowieso einen individuellen Ansatz finden". Nach der ASS-Diagnose hielten sie es dann für eine "Mode-Diagnose", die "bei mir nicht zuträfe" ("obwohl man die Kollegen der Diagnostik respektiere"). Der Psychiater sagte mir auch, dass es nach nach der 2 jährigen Therapiezeit - ohne autismus-spezifischen Ansatz - bei mir doch "aufwärts bei mir gehen müsste" (mein Gefühl: Ich bin ein schlechter Patient), dass "der Staat nicht für mich zahlen wolle" (ich beziehe Sozialhilfe) und "dass er mir Druck mache bezgl Arbeitsfähigkeit, weil er nicht wolle, dass man ihm später einen Vorwurf mache, dass er keinen Druck gemacht habe"; und: "das andere Menschen mit meinen Beschwerden trotzdem arbeiten gingen".

May 2024 - E-Mail an Politikerin

Mai, 2024

Liebe Politikerin

Sie boten mir an, Ihnen weitere politischen Forderungen einzureichen. Mir ist zur Zeit noch unklar, wie "Forderungen" anders formuliert werden sollten, als Sie es - aus meiner Sicht in äusserst gekonnter Manier, und ich bin anspruchsvoll, was das Texten betrifft - bereits getan haben.

Und die Antworten [auf Ihre Interpellation, vom Bund?] waren ja wenig hilfreich: Nein, in der Realität ist nichts auf Kurs, das Bundesrats Papier liegt 6 Jahre zurück, und ich musste letzten Herbst aus einer Reha austreten, weil ich aufgrund des intensiven Programms und sozialen Antreibens nicht mithalten konnte, weil der dort zuständige Arzt trotz meines ausführlichen Diagnoseberichts wenn ich in einer Klinik ausrasten würde kommentierte "Ich zweifle die Diagnose an, weil Sie nicht

ausrasten, wenn etwas um 2 cm verschoben ist" (Wehe mir, wenn ich in einer Klinik ausrasten würde!!), weil er meine Sensibilität ungefragt behandeln wollte, weil die Co-Chefärztin meinte "Danke für Ihre Info zur Geruchssensibilität bei möglichen Zimmergenossen: Wir werden doch nicht alle Patienten durch die Waschanlage stecken!". Zur Zeit kämpfe ich mit der IV, die erstmal ablehnte, weil ich ja so lange funktionierte, und weil ich erstmal keine ärztlichen Berichte vorweisen konnte, da ich in 1,5 Jahren von 35 angeschriebenen Therapeuten im Kanton Zürich Absagen erhalten habe, schlussendlich nur in Bern einzelne Termine bei einem Psychiater mit ASS Wissen wahrnehmen konnte; und weil mein früherer Psychiater meinte, dass ASS sowieso nur eine Modediagnose sei, die auf mich nicht zuträfe, "und dass 'andere Menschen auch die gleichen Probleme hätten wie ich und trotzdem arbeiten würden'". Er fügte an, dass die "Gesellschaft nicht für mich zahlen wolle" (ich beziehe trotz 5 Sprachen und BA Bachelor seit 4 Jahren Sozialhilfe), und man behandelte mich dort jahrelang auf Depressionen und "emotionale Instabilität".

Dies sei völliger Quatsch, sagen meine aktuellen Ärzte, "so eine Odyssee sei üblich bei Autismus in der Schweiz" und "versuchen Sie keine Non-ASS-Believer zu überzeugen"; und ich finde mittlerweile: **Nein, das ist nicht gut genug!** Schlussendlich verschleudern wir so doch auch wertvolle Steuergelder (ein äusserst wichtiges Argument, finde ich, im nationalen politischen Diskurs?) abgesehen davon, dass einer ganzen Schar von Frauen die Zukunft genommen wird.

Kurz: Es geht nicht auf, ich sehe in meinem Umfeld die prekäre Lage und immer wieder gleiche Narrative der "Autistinnen", wie exemplarisch "Linn's Geschichte" in Clara Torvalls Buch erzählt - aber im Bundesrats Bericht steht dazu lediglich 1 Linie für "Erwachsene". All diese spät diagnostizierten Frauen mit ihren vielfältigen Erfahrungen an Komorbiditäten, Fehldiagnosen, Abwertung und traumatischen Erlebnissen (im Zusammenhang mit medizinischer Unterstützung!) fallen durch dieses Raster - oder sind, wie so häufig bei Frauenthemen, unsichtbar und offiziell inexistent.

Über wie solche Forderungen für Sie zu formulieren sind, lerne ich gerne mehr, aber kann auch erst Rücksprache mit "That's Us" halten, die mittlerweile einiges an Erfahrung auf dem politischen Parkett im Aargau zu haben scheinen - und eine gute Koordination scheint mir auch unabdingbar. Ich hörte, auch in Luzern sei Procap sehr engagiert in der Sache mit Unterstützung von Politikern unterwegs.

Vor allem wollte ich Ihnen aber Fachbeiträge weiterleiten, die Sie möglicherweise mittlerweile bereits erhalten haben. Dass Warnungen vor einem Klinikaufenthalt ausgesprochen werden müssen, scheint mir nun doch auch für weniger Betroffene einen erschreckenden Einblick in die Realität zu geben - da ich persönlich ebenfalls einen traumatischen Klinik-Aufenthalt vor 4 Jahren erlebt habe, wo ich notfallmässig von meiner Mutter herausgeholt werden musste, stimme ich aber diesen Warnungen vollumfänglich zu. Eine persönliche Stellungnahme dazu ebenfalls im Anhang.

Ich verbleibe mit rebellischen Grüßen

Dezember 2023 - Schreiben an Klinik nach Aufenthalt

Betreff: Klinikbericht

Sehr geehrte Frau D.A.

Ich bedanke mich für den detaillierten Bericht und die aufmerksame Zuwendung Ihres Teams während meines Aufenthalts. Mit meinem Psychiater, G.D., haben wir zeitweilig Unterstützung der Sozialversicherungen. Ich würde Ihren Bericht gerne mit einreichen. Für meine späte Rückmeldung möchte ich mich gerne entschuldigen (wie am XX.XX per E-Mail mitgeteilt).

Zu einzelnen Abschnitten habe ich weiterführende Anmerkungen, und bitte Sie höflich, diese nach Möglichkeit zu berücksichtigen:

- Autistische Zusammenbrüche, „profitierte vom Milieu in der Gruppe“: Im Ad 6c ist die Beeinträchtigung durch die G.K: (*somatische Erkrankung*) eindrücklich geschildert. Ich wäre Ihnen sehr dankbar, wenn Sie auch meine autismusbedingten Zusammenbrüche in einem Satz im Bericht erwähnen könnten. Dies wäre wichtig für mich, da die ASS Zusammenbrüche wesentlich dazu beigetragen haben, dass ein schneller Austritt nötig wurde:
 - Beim Eintritt wurde mir gesagt, dass die Mahlzeiten-Einnahme nur im gemeinsamen Raum möglich ist, als ich sagte, ich wolle lieber alleine auf meinem Zimmer essen. Das gemeinsame Essen war für mich nicht möglich und aufgrund meiner autistischen, eingeschränkten Wahrnehmung sah ich mich mit den zwei Optionen von „im Raum essen, obschon dies für mich nicht geht“ oder „sofortiger Austritt“ verbleibend. Dabei kam es zum ersten Zusammenbruch. Es folgte eine ärztliche Bestätigung für eine Absenz von den gemeinsamen Mahlzeiten, was es mir ermöglichte, in der Klinik zu bleiben.
 - Der zweite Zusammenbruch folgte nach dem Ölbad infolge Reizüberflutung (Overload).
 - Der dritte Zusammenbruch erfolgte, als mir mitgeteilt wurde, dass es zwingend sei, den sonntäglichen Kineoevent zu besuchen. Ich hatte mitgeteilt, dass ein sechstägiges Programm für mich an sich schon äusserst herausfordernd sei, und weitere soziale Kontakte für mich unmöglich wären. Als infolgedessen eine ärztliche Absenz bewilligt wurde, konnte ich in der Klinik verbleiben. Auch wenn ich mit Overload resp. Melt- und Shutdown mittlerweile einigermaßen umgehen kann (ich suchte dann z.B. für die Reizreduktion die Duschkabine in meinem Zimmer auf, weil es dort dunkel und ruhig war), wirken sie jeweils immer noch mehrere Tage beeinträchtigend nach.
 - Der vierte Zusammenbruch erfolgte am Vortag meines Austritts. Ich hatte einerseits um Anpassungen zum Programm gebeten (PMR, Lichttherapie um

7:00 Uhr zu viel) und der Psychologe, P.M., sagte mir, dass dies nicht möglich sei. Zusätzlich konnte ich mit den gutgemeinten Ratschlägen zu mehr Sozialkontakt nicht mithalten, und ich begann mich in meiner autistischen Eigenschaft stark defizitär zu fühlen. Als ich das Kofferpacken nicht alleine schaffte (Überforderung mit der Gesamtsituation) und die Pflegeperson ablehnte, schämte ich mich sehr, dies mit einer Mitpatientin (die mir dann half) tun zu müssen.

- Wie mit Frau C.P. besprochen: Befreiend empfand ich es, viele soziale Kontakte nicht eingehen zu müssen, d.h. alleine essen zu können, der Gruppe erstmal nicht angehören zu müssen (ausserhalb der gemeinsamen Therapien) und mich nicht daran zu messen. In diesem Zusammenhang hat der Aufenthalt mir einerseits nochmals meine Limitationen im sozialen Kontakt stärker deutlich gemacht, andererseits habe ich aber auch nochmals erfahren, unter welchen bestimmten Bedingungen Kontakt für mich möglich oder sogar bereichernd sein kann.
- Abrupter Stimmungsumschwung, übereilt, unerwartet: Unter Berücksichtigung untenstehender Punkte bitte ich um Umformulierung der Aussagen.
 - Mir lag daran, meine Wahrnehmung der Ereignisse stets zu kommunizieren, um Missverständnissen und Kommunikationsproblemen vorzubeugen. Ein Beispiel hierfür ist meine schriftliche Mitteilung an Psychologe P.M. am XX.XX.
 - “Wie gesagt: Wenn ich aus der Klinik nach Hause komme, werde ich erst einmal 3 Tage durchschlafen und dann sicher 1 weitere Woche die Stadt und Menschengruppen meiden. D.h. es ist für mich interessant hier, und anregend, aber nur sehr begrenzt entspannend. Und definitiv läge nicht noch mehr Soziales drin, wenn ich es nicht anpassen kann (zB öfters zusammen ins Bad gehen ginge, weil Wasser mein Ding ist; oder zusammen Sport machen; aber definitiv nicht zusammen fernsehen).”
 - Ab Eintritt in die Klinik versuchte ich zwar mit dem mir eigenen Eifer das Programm einzuhalten, aber ich war schnell davon ausserordentlich gefordert, da es a) sechs Tage umfasste (ich teilte auch mit, dass ich normalerweise mindestens drei Tage soziale Rückzugsmöglichkeit habe, und brauche) b) von Morgens um 7 Uhr bis Abends um 17 Uhr ging (tatsächlich bin ich ja seit vier Jahren wegen geringer Belastungsfähigkeit 100 % AUF) c) Programm-Änderungen nicht spontan vom Patienten initiiert werden konnten (das war für mich unerwartet; bei einem früheren 4,5 monatigen Klinikaufenthalt hatte ich erlebt, dass dort Therapien durch den Patienten eigenverantwortlich abgesagt werden konnten, was mir damals viel Spielraum bei der Energieplanung geboten hatte).
 - Ich merkte schnell, dass mich das Programm sehr forderte (auch wegen meiner autistischen Eigenschaft, wo ich eher Mühe mit “Task Switch” habe, d.h. sich auf viele verschiedene Einheiten einzustellen innerhalb eines Tages ist viel schwieriger, als auf einen “Block” eines bestimmten Gebietes, wo man in die Tiefe geht). Da wir uns aber in einem meiner autistischen

Spezialinteressen bewegten (Sport, Gesundheit, Phyto), was stark animierend wirkt und weshalb ich mich auch ausserordentlich auf den Klinikaufenthalt gefreut hatte, konnte ich eine Zeit lang Energie "vorbeziehen".

- Mittelfristig waren aber 6,5 Stunden Schlaf mit der für mich grossen Sozial- und Reiz-Stimulation im Klinikumfeld nicht genug. Früher schlafen gehen konnte ich nicht, da für mein autistisches Ich die reizarmen Stunden von 22-24 Uhr von fundamentaler Bedeutung sind. Zudem war für mein autistisches Ich eine Abweichung meiner Routinen auf einen anderen Rhythmus (als in den MEQ-SA Papieren von mir vorab angegeben) energiemässig - zusätzlich zum Therapieangebot - nicht machbar. Als ich Psychologe P.M. bzgl. Änderung der Lichttherapie ansprach, verglich er den Aufenthalt in der Rehaklinik "G" mit einer wöchigen Vipassana Meditation, auf die man sich einlasse - obwohl man eine Woche schweige und evt. Schmerzen von der dauernden Sitzmeditation hätte. Ich empfand diesen Vergleich als verwirrend; als Autistin fällt es mir schwer, mich auf umfassende, strikte Programme anderer einzulassen. Besser für mich wäre es wohl gewesen, wenn eine spezifische Ausrichtung des Programms auf die von mir kommunizierten drei Ziele (Hüftschmerzen, Endometriose-Schmerzen, Entspannung) möglich gewesen wäre, aber ich verstehe wirklich, dass das in einem Klinik-Setting mit Vorgaben nur bedingt möglich ist.
- Als mir zu meiner Menstruationszeit mitgeteilt wurde, dass man vonseiten der KK die Vorgabe habe, dass die Patientin eine gewisse Anzahl Therapiestunden besucht, geriet ich in Panik, da ich in dieser Zyklusphase aufgrund der Schmerzen normalerweise 3-4 Tage bettlägrig bin (man hatte vorweg dann 1 therapiefreien Tag einräumen wollen). Es erfolgte der von Ihnen aufmerksam dokumentierte Menstruations-Zusammenbruch, mit einer Migräne (Sonntag), die bereits am Samstag beim Naturausflug begann (wir mussten die Reiseroute mit Auto ändern/anhalten, weil mir übel war), gefolgt von autistischem Mutismus (ich konnte mich verbal nicht mehr gut verständigen, mit Psychologin A.S. und der Pflege, aufgrund der Überforderung), und mitunter den schlimmsten Endometriose-Schmerzen, wie ich sie aus früheren Zeiten kenne. Die 3-tägige Situation war für mich enorm belastend. A.S. teilte mir dann mit, dass ich nicht austreten müsse, auch wenn ich die von der KK vorgegeben Stunden nicht einhalten könne; auch teilte sie mir mit, dass ich das Zimmer alleine behalten dürfte, was mich wirklich sehr entlastete, und wofür ich mich auch nochmals ausdrücklich bedanken möchte.
- Aufgrund der autistischen Zusammenbrüche und der Panik wegen des straffen Programms hatte ich konstant eine sehr hohe, schmerzhaft Spannung auf der Haut, was zunehmend schwierig wurde. Oft musste ich wegen intensivem Schwitzen aufgrund der für mich stressigen Klinik-Situation dreimal täglich die Oberbekleidung wechseln (die Pflege half mir hier sehr unterstützend mehrmals beim Vorbehandeln der Schweissstellen vor der Wäsche; auch dafür herzlichen Dank!).
- Im Gespräch mit Psychologe P.M. fragte er mich, ob ich mir zur Schmerzreduktion bei der Endometriose eine Partnerschaft vorstellen könnte. Das verwirrte mich stark, da es a) bei Autistinnen, die oft asexuell sind, wenig

naheliegender ist, b) für mich eine unterstützende Partnerschaft aufgrund meiner Situation (Sozialhilfe, Krankheit, Autistische Einschränkung, chronische Depression) kaum machbar ist, da mich aus Erfahrung kein Partner will. Zum Autismus sagte er, dass er sich damit etwas befasst habe, und dass "Autisten doch die seien, die ausrasten, wenn man etwas um 2 cm verschiebt - was ja nicht mit meinem Lebensverlauf zusammen passen würde". Später sagte er "nennen wir es Autismus" im Gespräch, was beides bei mir den Eindruck erweckte, dass er sich v.a. auf den männlich-autistischen Stereotyp bezieht. Das war sehr verwirrend für mich, da ich ja a) tatsächlich viele autistische Herausforderungen und autistische Zusammenbrüche in der Klinik benannte, aber b) als spät-diagnostizierte hoch-funktionale ASD Frau doch auch über die bekannten Kompensations-/Masking-Strategien (weiblich-autistischer Stereotyp) verfüge (wie ich es dann auch im E-Mail an ihn nochmals schriftlich dargelegt hatte).

- Des Weiteren empfahl er mir das "Marmor" Mittel, weil es mitunter bei einer besseren Reizabschirmung helfen sollte. Ich empfand es als überfordernd, dass mein Umgang mit Reizen verändert werden sollte, ohne dass wir darüber gesprochen hatten, und auch da mir meine sensible, grosse Reizwahrnehmung im Leben auch viel Befriedigung bringt.
- Eine grosse Herausforderung war für mich auch die fremde und nicht an meine ärztlichen Vorgaben anpassbare Ernährung, wie ich es auch mit Psychologin P.M. besprach. Er riet mir, dies lockerer zu sehen, was mich sehr verwirrte; da ich damit doch wesentliche Fortschritte in der Schmerzreduktion erzielt hatte, und da Ärztin B.W. bei Eintritt die Ernährungsweise als "gesunde Vollkosternährung" genannt hatte? Auch für mein autistisches Ich war die Abweichung meiner Essgewohnheiten aufwändig. Ich habe dann ab der zweiten Woche jeweils Hülsenfrüchte in der Coop eingekauft, um weiterhin in der Klinik bleiben zu können (Hülsenfrüchte = kein Verlangen nach Fleisch = weniger Schmerzen, bei mir).
- Anschuldigungen, konfrontativ, Ablehnung Gesprächsangebot:
 - Ich glaube, dass mit "Anschuldigungen" die Aussage meiner Angehörigen gemeint ist, und ich bitte darum, diese Aussage aus dem Bericht über mich zu streichen.
 - Ich entschuldige mich für das Missverständnis zum Gesprächsangebot: Ich habe der Pflegeperson ausdrücklich mitgeteilt, dass ich zu diesem Zeitpunkt energiemässig nicht beides könne (heimreisen und ein emotional-soziales Gespräch führen). Ich müsse daher die Heimreise priorisieren, sei aber gerne zu einem späteren Zeitpunkt zu einem Gespräch bereit. Zuhause angekommen, hatte ich mir noch überlegt, den Vorschlag zum nachträglichen Gespräch erneut der Klinik zu schreiben, aber da meine frühere Therapeutin jeweils gesagt hatte, dass ich zu viele Angebote mache, liess ich davon ab.
 - Zudem kann ich aufgrund meiner autistischen Eigenschaften in Akutsituationen Gefühle und Situationen gar nicht benennen, ich brauche dazu Distanz und jemanden, der mir hilft, Situationen zu verstehen und zu entschlüsseln (z.B. in Rollenspielen, wie in dem Auszug von T. Attwood vorgeschlagen, den ich B.W. zugestellt hatte).

- Weiterhin bin ich offen für ein gemeinsames Gespräch. Ich habe mir auch eine Liste gemacht, was ich alles Positives aus der Klinik mitnehme und würde Ihnen dies gerne mitteilen.
- Seite 2: “Rückkehr in vorstehende Arbeitsverhältnisse” sowie “Arbeitseinstieg konnte nicht mehr thematisiert werden”: Effektiv arbeite ich seit 2 Jahren nicht, und aktuell ist eine temporäre IV beantragt. Ich bitte Sie, diese Textstelle anzupassen, da es für die IV verwirrend sein könnte.
- Seite 6, biographische Anamnese: “sei stets aktiv gewesen”. Aufgrund meiner autistischen Eigenschaft, chronischer Erschöpfung und Depressivität war mir “stets aktiv sein” nicht möglich. Um eine Umformulierung wäre ich sehr froh, da dies bereits Missverständnisse mit der IV gab.
- Seite 7, soziale Anamnese: AUF besteht mit ärztlichem Attest seit 01.01.2024, aber effektiv seit Juni 2023.

Auch jetzt bedauere ich, dass ein Austritt nötig gewesen ist. Darüber war ich sehr traurig. Effektiv konnte ich nicht mehr mit dem angebotenen Programm mithalten. Ich tat wirklich mein Bestes, um es zu schaffen und konnte einigen Panikattacken oft mit Gedankenkontrollen, Atemübungen und Reizabschirmung (ich trug drei Wochen lang Ohrstöpsel) beiwohnen - z.B. beim Gruppenthema “Zwischenmenschliche Beziehungen” oder beim PMR Kurs (ich hatte Psychologin A.S. beispielsweise beim Eintritt gesagt, dass ich das nicht machen könne; erschrak dann, als es der Inhalt der Entspannungsgruppe war; und hielt dann doch zehn Tage durch).

Gerne hätte ich Sie, (Ärztin) D.A., näher kennen gelernt. Vielleicht ergibt es sich bei einer anderen Gelegenheit. **Ich möchte mich ausdrücklich nochmals dafür bedanken, dass sehr viele Anpassungen für mich gemacht worden sind** (z.B. Psychotherapie auf dem Zimmer). Wofür ich mich ebenfalls ganz herzlich bedanken möchte, sind die vielen Nachfragen und das grosse Interesse Ihres Teams gegenüber der autistischen Wahrnehmung.

Ich bitte um wohlwollende Unterstützung bei Anpassungen des Berichtes für die IV, der für mich sehr wichtig ist, und entschuldige mich für die entstandenen Unannehmlichkeiten.