

Tagungsbericht



Menschen mit Autismus in Bayern

Aktueller Stand zur „Entwicklung einer Autismus-Strategie Bayern“
Impulse für die inhaltliche Ausgestaltung

19. November 2019

Tagungszentrum der Hanns-Seidel-Stiftung, München

Veranstalter: Hanns-Seidel-Stiftung in Kooperation mit dem
Autismuskompetenzzentrum Oberbayern und der Hochschule München

Inhalt

4 VORWORT

4 ERÖFFNUNG UND BEGRÜSSUNG

Oliver Jörg
Generalsekretär der Hanns-Seidel-Stiftung

5 GRUSSWORTE

Alois Glück, Landtagspräsident a. D.
Schirmherr des Autismus Kompetenzzentrums Oberbayern gGmbH (autkom)

Videobotschaft von Kerstin Schreyer, MdL
Bayerische Staatsministerin für Familie, Arbeit und Soziales

MD Michael Höhenberger
Amtschef im Bayerischen Staatsministerium für Familie, Arbeit und Soziales

Holger Kiesel
Beauftragter der Bayerischen Staatsregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung

GESAMTMODERATION

Joachim Unterländer, MdL a. D.
Vorsitzender des Landeskomitees der Katholiken in Bayern

6 Überblick zur Entwicklung einer Autismus-Strategie Bayern

Prof. Dr. phil. Markus Witzmann
Hochschule München, autkom

7 Perspektive der Selbsthilfe

Silke Wanninger-Bachem
Projektgruppenmoderatorin „Autisten“

Stefan Bauerfeind
Projektgruppenmoderator „Angehörige“

8 Aktueller Stand aus der Projektgruppe „Forschung“

Prof. Dr. med. Michelle Noterdaeme
Josefinum Augsburg

9 THEMENSCHWERPUNKTE AM NACHMITTAG

I. Projektgruppe „Vor dem Erwerbsleben“

David Scheible & Josef Liebl
Projektgruppenmoderatoren

Marion Mai-Stefanov
Projektgruppe „Angehörige“

Nanna Lanz
Projektgruppe „Autisten“

II. Projektgruppe „Im erwerbsfähigen Alter“

Ingrid Berger & Frank Baumgartner
Projektgruppenmoderator/in

Silke Wanninger-Bachem & Thomas Schneider
Projektgruppe „Autisten“

Karola Brettmeister
Projektgruppe „Angehörige“

III. Projektgruppe „Nach dem Erwerbsleben“

Prof. Dr. Reinhard Markowetz
Projektgruppenmoderator

Sebastian Heiser & Monica Meier
Projektgruppe „Autisten“

Karin Geyer
Projektgruppe „Angehörige“

IV. Fachvortrag und „Innensicht“

**Dokumentarfilm zu Autismus-Spektrum-Störungen
von Anna Zhukovets, HFF München mit Sebastian Lemke und Werner Kelnhofer**

Fachvortrag: Grundlagen der Autismus-Spektrum-Störung

Prof. Dr. med. Matthias Dose
Facharzt für Psychiatrie/Psychotherapie, kbo-Berater für Autismus-Spektrum-Störungen
& Huntington-Krankheit, Vorstand akn

Vortrag: Persönliches Erleben und Erfahrungen von Autisten

Werner Kelnhofer
Projektgruppe „Autisten“

16 **PLENUM** **ERSTE ERGEBNISSE DER ONLINE-BEFragung: AUTISMUS-UMFRAGE BAYERN**

PD Dr. Tobias Schuwerk
Ludwig-Maximilians-Universität München

16 **PODIUMSGESPRÄCH ZUR AUTISMUS-STRATEGIE BAYERN**

**Zusammenführung der Ergebnisse der Themenschwerpunkte und Reflexion der
gesamten Tagung**

18 **SCHLUSSWORT**

Bernhard Seidenath, MdL
Vorsitzender des Landtagsausschusses Gesundheit und Pflege

18 **ANHANG: ECKPUNKTE ZU DEN EMPFEHLUNGEN**

Auf dem Titel (von links nach rechts), hinten: Thomas Schneider; Oliver Jörg; Joachim Unterländer, MdL a. D., Bernhard Seidenath, MdL; Prof. Dr. Markus Witzmann
Vorne: Alois Glück, Landtagspräsident a. D.; PD. Dr. Christine Falter-Wagner; Prof. Dr. Michelle Noterdaeme, Holger Kiesel, Dr. Michael Hübsch, Stefan Bauerfeind, Dr. Susanne Schmid

Vorwort

Die Fachtagung fand am Dienstag, den 19. November 2019, in der Hanns-Seidel-Stiftung (HSS) in München statt, sie wurde in Kooperation mit der Autismus Kompetenzzentrum Oberbayern gGmbH (autkom), der Hochschule München und der HSS durchgeführt.

Ergänzend zur Broschüre finden Sie Hinweise, Informationen sowie die Vorträge aus dem Plenarsaal auf der Webseite des Projekts: www.sw.hm.edu/autismus-strategie-bayern.

Eröffnung und Begrüßung

Oliver Jörg, Generalsekretär der Hanns-Seidel-Stiftung, eröffnet die Veranstaltung und begrüßt alle Teilnehmer*innen. Im Besonderen grüßt er Alois Glück, Landtagspräsident a. D. und Schirmherr von autkom, Bernhard Seidenath, MdL, Landtagsausschussvorsitzender Gesundheit und Pflege, Ministerialdirigent Dr. Michael Hübsch, Abteilungsleiter Inklusion von Menschen mit Behinderung, Soziale Hilfen im Bayerischen Staatsministerium für Familie, Arbeit und Soziales, Holger Kiesel, Beauftragter der Bayerischen Staatsregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung, sowie den Moderator dieses Fachtages, Joachim Unterländer, MdL a. D., Vorsitzender des Landeskomitees der Katholiken in Bayern.

Jörg betont, dass ihm das Thema Autismus seit vielen Jahren besonders am Herzen liege und spricht den Mitarbeiter*innen der Hochschule, von autkom sowie der Hanns-Seidel-Stiftung großen Dank aus, diese Veranstaltung durchzuführen. Dabei begrüßt und dankt er insbesondere Sebastian Lemke, der Autist und Mitarbeiter der Hanns-Seidel-Stiftung ist. Er betont, dass es ein Anliegen dieser Tagung sei, dazu beizutragen, Menschen mit Autismus und ihren Familien eine Perspektive zu geben.

Joachim Unterländer, MdL a. D., begrüßt alle Anwesenden und bedankt sich bei der Hanns-Seidel-Stiftung für die Ausrichtung dieser Fachtagung. Er habe das Vorhaben einer Autismus-Strategie für Bayern persönlich vorangetrieben und freue sich daher persönlich sehr, die Entwicklung der Strategie weiter zu begleiten. Als Moderator des Fachtages stellt er den Ablauf des Tages, den Inhalt der Tagungsmappen sowie Hilfen zur Orientierung in den Räumen der Hanns-Seidel-Stiftung und Hinweise zum Verhalten vor, beispielsweise leises Klatschen.



Oliver Jörg



Joachim Unterländer



Alois Glück



Kerstin Schreyer (Pressefoto: Atelier Kramer - Margot Kramer)

Grußworte

Alois Glück, Landtagspräsident a. D., weist als Schirmherr von autkom, auf den differenzierten Umgang mit dem Thema Autismus hin und lobt im Besonderen das hohe Einfühlungsvermögen – auch bei dieser Tagung. Er weist auf große humane Aufbrüche wie die Behindertenrechtskonvention hin und hebt besonders den Lernprozess der letzten 15 Jahre in der Gesellschaft hervor. Daher ist für Glück auch wichtig, mit der Erarbeitung der Autismusstrategie voranzukommen, über deren Entwicklungsstand er gespannt sei.

Kerstin Schreyer, Bayerische Staatsministerin für Familie, Arbeit und Soziales, spricht über eine Videobotschaft an alle Tagungsteilnehmer*innen. Sie hebt die Notwendigkeit einer Autismus-Strategie für Bayern hervor und appelliert, dass jeder seinen Beitrag dazu leisten müsse. Der Fokus sei auf die individuellen Ressourcen und Fähigkeiten von Autisten zu richten: „Denn erst einmal sind wir alle Menschen, ob mit Behinderung oder ohne.“

Ministerialdirigent Dr. Michael Hübsch begrüßt als Vertreter des bayerischen Staatsministeriums für Familie, Arbeit und Soziales alle Anwesenden und dankt der Politik, der Fachwelt, Angehörigen, Betroffenen sowie Interessierten für das große Interesse an der Entwicklung der Autismusstrategie Bayern. Er unterstreicht die Signalwirkung dieses Vorhabens und die Bedeutung der gemeinsamen Arbeit, bei der die betroffenen Menschen und ihre Familien im Mittelpunkt stehen. In einem Rückblick zu den Anfängen der Strategieentwicklung lobt er das Engagement von Angehörigen, der Selbsthilfe, Betroffenen und Verbänden sowie Politiker*innen der CSU-Landtagsfraktion. Bereits im Jahr 2014 kam es zu ersten

Initiativen, die das gesamte Versorgungs- und Unterstützungssystem von Menschen mit Autismus in den Fokus rückten. Auf der Fachtagung ‚Menschen mit Autismus in Bayern‘ im Jahr 2016 kündigten MdL a. D. Unterländer, und MdL Seidenath an, sich dem Thema auf politischer Ebene strategisch anzunähern. Es folgten weitere Fachgespräche, die dazu führten, dass 2017 von der Hochschule München eine Projektidee beim Bayerischen Staatsministerium für Familie, Arbeit und Soziales eingereicht wurde. Im Juni 2018 wurde im bayerischen Landtag ein von allen Ministerien unterstützter Beschluss zur Entwicklung einer bayerischen Autismus-Strategie innerhalb von vier Jahren gefasst. Sozialministerin Schreyer gab im Juni 2018 in einer Presseerklärung gemeinsam mit der Projektleitung Prof. Dr. Markus Witzmann den offiziellen Start für das dreijährige Projekt zur Entwicklung von Empfehlungen für eine Autismus-Strategie bekannt.

Dr. Hübsch lobt die in die Entwicklung der Strategie-Empfehlungen eingebundenen Ministerien und stellt den hohen Stellenwert der Strategie in der Politik in Bayern heraus. Ziel einer Strategie sei es, Aktivitäten und Hilfen für Menschen mit Autismus weiterzuentwickeln, denn dazu verpflichte auch die UN-Behindertenrechtskonvention. Das Schaffen von Teilhabemöglichkeiten sei dabei die übergeordnete Herausforderung.

Der Beauftragte der Bayerischen Staatsregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung, **Holger Kiesel**, begrüßt zunächst alle Anwesenden und spricht über die Herausforderung der heutigen Veranstaltung. Bayern habe mit der Erarbeitung der Autismusstrategie ein mutiges und ehrgeiziges Projekt mit Vorbildcharakter gestartet. Kiesel stellt Eckpfeiler der umfassenden Strategie

Überblick zur Entwicklung einer Autismus-Strategie Bayern

Prof. Dr. phil. Markus Witzmann,
Hochschule München, autkom



Dr. Michael Hübsch

vor und weist auf die besondere Priorität der Einbindung von Expert*innen in eigener Sache hin. Dabei lobt er den hervorragenden Beteiligungsprozess, womit nach seiner Meinung ein Anfang gemacht sei, zeigt jedoch auch auf, dass der Weg durchaus noch weit ist. Im Besonderen weist Kiesel auf die Vielfältigkeit des Autismus-Spektrums hin, das im Auge behalten werden muss und ermahnt, gerade auch die Nichtsprechenden einzubeziehen.

An die Vertreter*innen der Selbsthilfe appelliert Kiesel, dass es wichtig sei, mit einer Stimme zu sprechen und geschlossen aufzutreten. Auch die Politik solle, so Kiesel, bei der Umsetzung alles dafür tun, damit die Autismus-Strategie ein Erfolg werden kann. Das bedeute, dass sich diese eng an die Handlungsempfehlungen des Projektes halten sollte. In seinem Ausblick fordert Kiesel, dass es bereits jetzt Empfehlungen der Strategie gebe, die nicht bis 2021 warten könnten und deshalb dringend erforderliche Maßnahmen so bald wie möglich umzusetzen seien. Kiesel resümiert, dass alles, was dem Abbau von Vorurteilen in der Gesellschaft dient, möglichst bald realisiert werden müsse, damit die gemeinsame Erarbeitung dieser Strategie zum Erfolg führt.



Holger Kiesel

Prof. Dr. Markus Witzmann, Leitung des Projekts „Entwicklung einer Autismus-Strategie Bayern“, blickt zurück auf die wesentlichen Meilensteine seit dem Beginn im Mai 2018 und gibt einen Überblick über die durchgängig partizipative Projektgestaltung. Hierzu zählt insbesondere die Etablierung einer Beteiligungsstruktur über acht Projektgruppen hinweg, die mit Autismus-Expert*innen interdisziplinär besetzt sind. Zusätzlich sind in jede zwei Delegierte der Projektgruppe Autisten und ein*e Delegierte*r der Projektgruppe Angehörige als Expert*innen in eigener Sache eingebunden. Besonderen Dank spricht Prof. Witzmann allen ehrenamtlich Mitwirkenden sowie den Moderator*innen der Projektgruppen für ihr Engagement aus.

Die Projektgruppenarbeit erfolgte systematisch: Zunächst wurde in allen Gruppen der Ist-Stand erfasst, anschließend eine Problemskizze erstellt, auf deren Grundlage eine Sollskizze erarbeitet wurde. Im abschließenden vierten Schritt konnten die der heutigen Tagung zugrundeliegenden Eckpunkte der Strategie-Empfehlungen entworfen und zusammengeführt werden. Die Abstimmung der jeweiligen Gruppenergebnisse erfolgte in der Projektgruppe Versorgungsgrundsätze, deren Ergebnisse letztendlich in der Projektgruppe Lenkung beraten und freigegeben wurden.

Ziel der Tagung sei es, so Prof. Witzmann, die bislang formulierten 29 Empfehlungsentwürfe vorzustellen, die in Handlungsfelder unterteilt sind. Den Anfang macht Prof. Witzmann, indem er den derzeitigen Stand der Strategieempfehlungen zu den Themen: Umsetzung der Empfehlungen ([Empfehlung 1](#)) und die damit in Zusammenhang stehende finanzielle Ausstattung ([Empfehlung 8](#)) der Autismus-Strategie, Psychosoziale Leistungen ([Empfehlung 16](#)) und Transition über die gesamte Lebensspanne hinweg ([Empfehlung 17](#))¹ beispielhaft vorstellt.

¹ Der derzeitige Bearbeitungsstand der 29 Empfehlungen ist am Ende dieses Tagungsbandes aufgeführt.



Prof. Dr. Markus Witzmann

Mit Blick auf das Jahr 2020 erläutert Prof. Witzmann die nächsten Schritte des Projektes. In die weitere Ausgestaltung der Entwicklung der Strategieempfehlungen werden folgende ergänzende Maßnahmen des Beteiligungsprojektes einfließen:

- Auswertung der Online-Befragung²,
- aktuell stattfindende Befragung nichtsprechender Autisten,
- weitere Rechercharbeit zu wissenschaftlicher Fundierung und Best Practice Ansätzen,
- moderiertes Online-Forum mit Beginn im Januar 2020: Es werden für je zwei Wochen zwei Entwürfe der Strategieempfehlungen zur Diskussion gestellt (Zugang zum Forum über: <https://autismusstrategie-forum-bayern.de>).

Eine fortlaufende Abstimmung dieses Entwicklungsprozesses wird in der Projektgruppe Lenkung unter Beteiligung der Projektgruppe Autisten und Angehörige erfolgen. Das Ziel ist es, so Prof. Witzmann, letztendlich konsentiertere und möglichst umsetzbare Strategieempfehlungen zu erhalten, die dazu beitragen, die Versorgungssituation in Bayern und damit die Lebensbedingungen des Einzelnen zu verbessern.

Perspektive der Selbsthilfe

Silke Wanninger-Bachem,
Projektgruppenmoderatorin der
PG Autisten

Stefan Bauerfeind,
Projektgruppenmoderator der
PG Selbsthilfe Angehörige

Silke Wanninger-Bachem und Stefan Bauerfeind beschreiben zunächst den Arbeitsprozess der beiden Projektgruppen. Die ehrenamtlich tätigen Mitglieder der beiden Projektgruppen trafen sich erstmals bei einem „runden Tisch“. Es folgte die Aufteilung in die Projektgruppe Autisten und die Projektgruppe Selbsthilfe Angehörige, woraufhin die inhaltliche Arbeit der Projektschritte direkt aufgenommen wurde.

Die beiden Referent*innen erörtern die intensive Arbeit an den Entwürfen der Empfehlungen. Anfangs wurden beispielsweise von der Projektgruppe Angehörige 320 Aspekte formuliert, die im weiteren Verlauf zusammengeführt, priorisiert und überarbeitet wurden. Zwischen den Präsenztreffen tauschten sich die Teilnehmer*innen der beiden Projektgruppen über E-Mail aus. Letztendlich wurden viele Details anhand von ‚Hausaufgaben‘ erarbeitet.

Silke Wanninger-Bachem machte den Arbeitsprozess zur Abstimmung der Arbeitsergebnisse zwischen den unterschiedlichen Projektgruppen transparent. Zunächst kam es zur Rückkoppelung durch die in andere Projektgruppen delegierten Mitglieder. Daraufhin wurden die Ergebnisse der jeweiligen Projektgruppen in der Projektgruppe Versorgungsgrundsätze abgestimmt. Exemplarisch für die Erarbeitung eines Ist-Standes führt Wanninger-Bachem die durch Thomas Schneider erarbeitete Plattform an, die der Vernetzung der Selbsthilfe dient. Derzeit existierende und erfasste Selbsthilfegruppen in Bayern sind anhand einer interaktiven Landkarte dargestellt, zu denen weiterführende Informationen abgerufen werden können (siehe www.selbsthilfe-autismus.de).

In einem weiteren Schritt stellen die beiden Moderator*innen die Strategieempfehlungen zu nachfolgenden Themen vor: Teilhabe ([Empfehlung 2](#)), Inklusion und spezialisierte Angebote ([Empfehlung 3](#)), Mobilität ([Empfehlung 4](#)), Sensibilisierung zu Autismus in

² Zwischenergebnisse siehe Vortrag von PD. Dr. Schuwerk: Seite 16.



Silke Wanninger-Bachem und Stefan Bauerfeind

der Öffentlichkeit ([Empfehlung 5](#)), Information zu Autismus im Internet ([Empfehlung 7](#)) und Stärkung und Vernetzung der Selbsthilfe ([Empfehlung 29](#)).

Wanninger-Bachem und Bauerfeind betonen, dass es sich bei diesen Empfehlungsentwürfen nicht um die von ihrer jeweiligen Projektgruppe priorisierten Empfehlungen handle und gehen daher am Ende kurz auf diejenigen Empfehlungen ein, die in ihren Projektgruppen

als zentral angesehen werden. Diese betreffen beispielsweise die Partizipation, die Themen Case Management und Schulbegleitung, aber auch die Erarbeitung und Finanzierung individueller Wohn- und Betreuungskonzepte.

In ihrem Ausblick machen die Moderator*innen darauf aufmerksam, dass die gesamte Lebenssituation der Autisten in Bayern nur durch die Bereitstellung von „Money Money Money“ zu verbessern sei.

Aktueller Stand aus der Projektgruppe Forschung

Prof. Dr. med. Michele Noterdaeme, Josefinum Augsburg

Prof. Dr. Michele Noterdaeme bedankt sich zunächst bei der Co-Moderatorin der PG Forschung, PD Dr. Falter Wagner sowie bei allen Mitwirkenden der Projektgruppe. Aus der Projektgruppe „Forschung“ liegen bislang 13 Entwürfe von Empfehlungen aus der Perspektive von Forschung und Wissenschaft vor, die als zentral für eine Autismus-Strategie erachtet werden.

Nach der Erläuterung zur Bedeutung von Forschung und Wissenschaft beginnt Prof. Dr. Michele Noterdaeme mit einem Zitat von Marie Curie als Botschaft für die Strategie: „Ich beschäftige mich nicht mit dem, was getan worden ist. Mich interessiert, was getan werden muss.“

Prof. Noterdaeme weist darauf hin, dass die Autismus-Spektrum-Störung (ASS) keine seltene Erkrankung sei, da die Prävalenz 1 %

beträgt. Zur Frage, ob ASS als eine Erkrankung, eine Behinderung oder Neurodiversität zu sehen ist, resümiert Prof. Noterdaeme, dass sich das nicht widersprechen müsse, jedoch eine neuronale Entwicklungsstörung zugrunde liege. Die Projektgruppe „Forschung“ arbeitet insbesondere an Empfehlungen in den Bereichen Erkennung und Diagnostik ([Empfehlung 12](#)), therapeutische Versorgung ([Empfehlung 13](#)), Aus-, Fort- und Weiterbildung ([Empfehlung 9](#)) sowie der Wissenschaft und Forschung an und für sich ([Empfehlung 10](#)).

Hinsichtlich der gesamten psychosozialen Versorgung sei eine Verbesserung erforderlich, da diese in Bayern noch nicht ausreichend sei. Als Beispiel hierzu führt Prof. Noterdaeme an, dass derzeit neben der Diagnose Autismus noch eine weitere Diagnose gestellt sein müsse, damit Psychotherapie als Krankenkassenleistung



Prof. Dr. med. Michele Noterdaeme

abgerechnet werden kann – dies sei nicht nachvollziehbar. Diese Aussage löst zustimmenden Applaus im Publikum aus. Prof. Noterdaeme macht zudem darauf aufmerksam, dass die S3-Leitlinie Therapie für Autismus im Jahr 2020 erscheint. Beispielhaft stellt sie die Bedeutung des Case Managements heraus und erläutert Studien zur Symptomatik der ASS in Zusammenhang mit adaptivem Verhalten sowie zu Veränderungen im Leistungsbezug und -bedarf.

Einen weiteren Impuls für die Strategie gibt Prof. Noterdaeme für den Bereich der Gesundheitsversorgung und plädiert für die Erarbeitung von Gesundheitsempfehlungen für Menschen mit ASS ([Empfehlung 11](#)). Als Beispiel zitiert sie eine Studie, die eine deutlich niedrigere Lebenserwartung für Menschen mit ASS belegt.

Mit dem Hinweis auf die Notwendigkeit einer Empfehlung für den Bereich Aus-, Fort- und Weiterbildung ([Empfehlung 9](#)) beendet Prof. Noterdaeme ihre Ausführungen mit dem Fazit, dass das Ziel der Strategieentwicklung die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit ASS sei und hierfür die Verfügbarkeit erforderlicher Unterstützungsleistungen gewährleistet werden müsse.

Alois Glück, Schirmherr der Veranstaltung, meldet sich erneut zu Wort und spricht seine Anerkennung für die systematische Erarbeitung der Autismus-Strategie aus, die ein herausragendes und wegweisendes Beispiel für eine partizipative Projektarbeit darstelle. Er zeigt sich mit der Methode des Beteiligungsprozesses sehr zufrieden, da alle gesellschaftlichen Gruppen integriert werden. Gleichzeitig mahnt er an, dass bis zur Realisierung der Strategie noch viel Geduld erforderlich sei.

Themenschwerpunkte am Nachmittag

Am Nachmittag finden parallel vier Themenschwerpunkte statt.

Drei Themenschwerpunkte beziehen sich auf die Projektgruppen „**Vor dem Erwerbsleben**“, „**Im erwerbsfähigen Alter**“ und „**Nach dem Erwerbsleben**“.

Vorgehensweise:

Nach der gleichen Struktur stellen sich zunächst die Moderator*innen mit den Delegierten der Projektgruppen Angehörige und Autisten vor. Anschließend erfolgt eine kurze Vorstellung der Institutionen, die bei der Erarbeitung der derzeitigen Zwischenergebnisse im Rahmen der Projektgruppenarbeit mitgewirkt haben und es werden Informationen zum Arbeitsprozess gegeben.

Im Anschluss stellen die Moderator*innen und Vertreter*innen der Selbsthilfe drei für die jeweilige Lebensaltersstufe spezifische Eckpunkte der Empfehlungen und exemplarische Maßnahmen vor. Zusätzlich werden in jeder Gruppe vier übergreifende Entwürfe der Strategieempfehlungen zu folgenden Themen zur Diskussion gestellt: Beratung ([Empfehlung 25](#)), begleitende Leistung zur Teilhabe bzw. Assistenz ([Empfehlung 26](#)), Wohnen ([Empfehlung 27](#)) sowie Freizeit und Tagesstrukturierung ([Empfehlung 28](#)).

Die Teilnehmer*innen erhalten die Möglichkeit, direkt Rückmeldungen zu den vorgestellten Zwischenergebnissen zu geben. Diese Impulse werden protokolliert und bei der Endabstimmung der Strategieempfehlungen berücksichtigt.

Der vierte Themenschwerpunkt beinhaltet eine einführende **Filmvorstellung mit Podiumsdiskussion**, einen **Fachvortrag** von Prof. Dr. Matthias Dose zu den Grundlagen der Autismus-Spektrum-Störung und einen **Bericht** von Werner Kelnhofer, der selbst Autist ist, über das persönliche Erleben von Autismus.

Themenschwerpunkt I:

Projektgruppe „Vor dem erwerbsfähigen Alter“

Moderation: David Scheible und Josef Liebl

PG Autisten: Nanna Lanz

PG Selbsthilfe Angehörige: Marion Mai-Stefanov

Es werden die Zwischenergebnisse der Empfehlungen zu folgenden Themen vorgestellt:

- Früherkennung (Empfehlung 18),
- Schule (Empfehlung 19),
- Berufsausbildung und Studium (Empfehlung 20).

Zudem werden die lebensaltersübergreifenden Entwürfe oben genannter Empfehlungen zur Diskussion gestellt.

Impulse und Diskussionsbeiträge der Teilnehmer*innen

Spezialisierte Frühförderstellen

Es wird die Befürchtung geäußert, dass durch die Bereitstellung von Spezialangeboten möglicherweise der Zugang zu Therapieangeboten in ländlichen Gebieten erschwert wird, denn spezialisierte Versorgungsangebote werden vorrangig in Ballungsräumen vorgehalten. Eher wäre eine hohe Flexibilität bei der Auswahl und Zusammenstellung von (ambulant aufsuchenden) Therapieangeboten erforderlich. Auch die Rückerstattung von privat bezahlten Leistungen wäre wünschenswert. Hier wird der Wunsch nach mobilen Frühförderangeboten geäußert. Außerdem wird das Anliegen vertreten, dass Eltern in die Konzepte von Frühfördermaßnahmen einbezogen werden.

Schule

Beim Thema Schule weist ein Vater darauf hin, dass es für seinen Sohn keine passende Schulform gäbe. Er könne mit dem Regelstudium beschult werden, jedoch sei es für den Sohn kaum möglich, die Klassengröße an Regelschulen auszuhalten. Förderschulen hingegen passen von den räumlichen und pädagogischen Gegebenheiten besser für seinen Sohn, jedoch sei er hier mit dem Schulstoff der Klasse unterfordert. Daran zeigt sich die große Herausforderung, den verschiedensten Bedürfnissen von Kindern und Jugendlichen mit ASS adäquat zu begegnen. Darüber hinaus wird die Problematik des Schulsprengels genannt, die es noch schwieriger mache, eine geeignete Schule zu finden. Eine flexiblere Beschulung wird im Zuge dessen gewünscht. Auch wird das Thema Schulbegleiter diskutiert und wie eine

Lösung hierfür aussehen könnte, zum Beispiel über Poollösungen an Schulen. Auch könne ein ausgebildeter Schulbegleiter weiter zum Arbeitsbegleiter werden, wenn dieser dafür qualifiziert sei.

Thema Transition

Zu diesem Thema gibt es viele Diskussionsbeiträge, obwohl dieser Aspekt in dieser Themenschwerpunktgruppe nicht explizit zur Diskussion gestellt wird. Es scheint eine große Herausforderung zu sein, Übergangsphasen angemessen zu begleiten und für einen guten Austausch zwischen einzelnen Lebensbereichen zu sorgen. Bemängelt wird, dass es gerade im Übergang von Schule zu Ausbildung/ Studium und anschließend ins Erwerbsleben kaum unterstützende Angebote gebe, die einen leichteren Berufseinstieg ermöglichen können. Hier wird unter anderem die Idee eines begleitenden Case-Managements diskutiert, das auch für den Kontakt mit den unterschiedlichen Leistungsträgern zur Verfügung stehen sollte. Aber auch Bildungsbegleiter für Berufsschulen und der Wunsch nach Vereinfachung des Systems werden gewünscht. Ebenso wird mehr Austausch zwischen Eltern und Ausbildungsstätte bzw. BBW gefordert. Ein weiterer Aspekt, der hier diskutiert wird, ist der Wunsch nach ‚Augenmaß‘ durch Kostenträger, da eine glückliche Eingliederung viele Kosten ersparen kann.

Wohnen

Eine Mutter berichtet von der großen Schwierigkeit, eine geeignete Wohnung zu finden oder diese mit ihrem (auch nächtlich) ‚lauten‘ Kind zu behalten. Auch sind Heimplätze häufig sehr schwierig in Heimatnähe zu finden, was Eltern dazu zwingt, deutschlandweit zu suchen.

Verbesserung des Grundwissens über Autismus

Fachpersonal, Ämtern sowie Behörden wird eine bedeutende Rolle beigemessen. Mit einer besseren Qualifikation ist die Hoffnung auf ein besseres Verständnis und angemessene Umgangsweisen mit autistischen Kindern und Jugendlichen über alle Lebensbereiche – Familie, Schule und Freizeit – hinweg verbunden.

Themenschwerpunkt II: Projektgruppe „Im erwerbsfähigen Alter“

Moderation: Ingrid Berger, Frank Baumgartner

PG Autisten: Silke Wanninger-Bachem, Thomas Schneider

PG Selbsthilfe Angehörige: Karola Brettmeister

Es werden die Zwischenergebnisse der Empfehlungen zu folgenden Themen vorgestellt: Ausbildung und Studium ([Empfehlung 20](#)), Erwerbstätigkeit ([Empfehlung 21](#)), Werk- und Förderstätten ([Empfehlung 22](#)) und Soziales Kompetenztraining ([Empfehlung 23](#)). Zudem werden ebenfalls die lebensaltersübergreifenden Entwürfe oben genannter Empfehlungen diskutiert.

Impulse und Diskussionsbeiträge der Teilnehmer*innen

Thema Erwerbstätigkeit

Der Vorschlag, flexible Arbeitszeitmodelle zu schaffen, wird begrüßt. Auch wird der Wunsch nach wohnortnahen Beschäftigungsmöglichkeiten geäußert. Eine Anmerkung bezieht sich auf die zu geringe Anzahl an Werkstätten (WfbM), die für Menschen mit ASS geeignet wären und über ausreichend qualifiziertes Personal verfügen. Besonders begrüßt wird der Vorschlag, die Stellenschlüssel in Werk- und Förderstätten dem individuellen Bedarf anzupassen. Diesbezüglich wird auch die Frage der Kostenübernahme erörtert.

Zudem wird der Wunsch geäußert, nicht nur separate bzw. spezialisierte Werk-/Förderstätten für Menschen mit ASS anzubieten, sondern auch individuelle Rahmenbedingungen zu schaffen, um in regulären Bereichen der WfbM bzw. Förderstätte teilhaben zu können. Hinsichtlich passender Rahmenbedingungen und Arbeits-/Beschäftigungsangebote wird darauf hingewiesen, auf die spezifischen sensorischen Bedürfnisse zu achten. Auch wird gefordert, dass das Maximum an Individualität gewährt werden sollte, wobei flexible Arbeitszeitmodelle und deren Finanzierung diskutiert werden.

Förderung der sozialen Kompetenzen

Zur derzeitigen Formulierung dieser Empfehlung wird eine Konkretisierung der Begrifflichkeiten vorgeschlagen, da sie zum Teil als nicht nachvollziehbar bzw. zu unkonkret erachtet wird. Zudem werden Bedenken geäußert, dass die Abgrenzung der Begriffe ‚Therapie‘ und ‚Förderung‘ in der Praxis schwierig sei, da der Übergang fließend ist.

Wenn die beiden Begriffe inhaltlich besser abgegrenzt sind, sollte deutlicher werden, wer zuständiger Kostenträger ist. Als eine Voraussetzung wird eine dringend notwendige Veränderung der Finanzierungs- bzw. Verwaltungslogik erachtet.

Es wird vorgeschlagen, eine bessere Vernetzung der Leistungsträger anzuregen, da aktuell die Klärung der Zuständigkeiten viel Zeit in Anspruch nimmt. Im Zuge dessen wurde der Gedanke geäußert, für mehr autismusspezifische Kompetenz auf Kostenträgerebene zu sorgen. Eine weitere Anforderung wird hinsichtlich „Alltags“-/Kompetenztrainings für Menschen mit ASS geäußert. Wünschenswert wäre es außerdem, die Teilhabeplanung voranzubringen und die Peerberatung, wie beispielsweise die ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB), auszubauen.

Thema Beratung

Es wird der Wunsch nach aufsuchenden Beratungsleistungen geäußert. Weitere Gesprächsbeiträge bestätigen, dass aufsuchende Leistungen sowohl für die Beratung als auch für das Thema „Therapie/Förderung“ sinnvoll wären, damit Maßnahmen zügig, regelmäßig und zielgerichtet erfolgen können. Gewünscht wird ein spezialisiertes, breit aufgestelltes Beratungsangebot, beispielsweise auch in Form von Coaching. Dieses sollte flächendeckend, also auch in ländlichen Gegenden, angeboten werden. Auch sollte es nicht nur für Menschen mit ASS, sondern auch für Behörden, Ämter etc. zugänglich sein.

Als weitere Notwendigkeit wird gesehen, dass beratend tätige Mitarbeiter*innen umfassend und fortlaufend geschult werden. Teil der Strategie sollte es auch sein, einen konkreten Zeitrahmen für die Umsetzung dieser Maßnahmen festzulegen bzw. zeitliche Fixpunkte zu definieren. Unabhängig davon wird als zusätzliche Anregung die Hochschule Augsburg angeführt, die eine App entwickelt, mithilfe derer Menschen mit ASS ihren Alltag besser strukturieren können.

Begleitende Leistungen zur Teilhabe bzw. Assistenz

Die Bereitstellung von Assistenz wird einer Publikumsaussage zufolge generell bei Übergängen, insbesondere bei dem Wechsel von der Schule ins Arbeitsleben, als dringend notwendig erachtet. Ergänzend wird angeregt, dass Schulbegleiter*innen nach Beendigung der Schulzeit den jeweiligen Menschen mit ASS weiterhin begleiten und sie dadurch zu „Arbeitsbegleiter*innen“ werden. Hierzu wird kritisch angemerkt, dass aktuell Menschen mit ASS, die von der Schule in das Arbeitsleben der WfbM wechseln, für die Dauer des Berufsbildungsbereichs (drei Monate) keine persönliche Assistenz gewährt werde. Diese Praxis wird als sehr fragwürdig betrachtet und eine Änderung wird dringend gewünscht.

Als wichtiger Aspekt wird im Zuge dessen auch appelliert, sich dafür einzusetzen, dass Menschen mit ASS eine Studienassistenz zur Seite gestellt bekommen. Meinungen des Publikums zufolge sind weitere notwendige Schritte, einerseits Menschen mit ASS bereits während der Schulzeit besser auf das Arbeitsleben vorzubereiten und andererseits das Fachpersonal besser zu qualifizieren.

Thema Wohnen

Begrüßt wird insbesondere der Hinweis, dass integrative Wohnkonzepte zu entwickeln sind, die am individuellen Bedarf der jeweiligen Personen orientiert sind. Einhellige Meinung ist, dass es keine sogenannten „Standardlösungen“ geben solle, sondern vielmehr die individuelle Person im Mittelpunkt steht. Wichtig wäre es auch, so ein weiterer Hinweis, ausreichend Wohnangebote zu schaffen, die räumlich geeignete Voraussetzungen bieten, wie beispielsweise Schallschutz und Rückzugsräume.

Freizeit und Tagesstrukturierung

Als eine Anforderung wird das Schaffen von Begegnungsmöglichkeiten im geschützten wie im öffentlichen Raum genannt (Dezentralisierung und Teilnahme an öffentlichen Angeboten). Ein Vorschlag hierfür wäre es, die Gemeinden dabei zu unterstützen, sogenannte „mobile Dienste“ einzurichten. Damit könnte „Kompetenz in der Fläche“ geschaffen werden und auch Autist*innen im ländlichen Raum könnten Zugang zu Begegnungsangeboten erhalten (beispielsweise über den Jugendring).

In diesem Zusammenhang wird darauf hingewiesen, dass aktuell die Problematik häufig darin besteht, dass organisierte Jugendgruppen nicht auf Menschen mit ASS ausgerichtet sind, denn es wäre zusätzlich eine Assistenz notwendig (zum Beispiel

Übungsleiter*in). Zusammenfassend wird festgestellt, dass dafür eine generelle Professionalisierung der Hilfsstrukturen notwendig sei.

Zusätzlich thematisierte Aspekte

Nachfolgende Anmerkungen reichen über die in dieser Themengruppe vorgestellten Empfehlungen hinaus. Wie im Themenschwerpunkt ‚vor dem Erwerbsleben‘ wurde das Thema Transition explizit diskutiert. Diese wird gerade für den Übergang zwischen Schule/Ausbildung und Arbeit als wesentlich erachtet.

Die Forderung, den Grad der Behinderung (GdB) auf 50 % für Menschen mit ASS generell festzulegen, wird kontrovers diskutiert. Für den Umgang mit Krisensituationen wird angeregt, grundlegende Maßnahmen für eine möglichst frühe Krisenintervention zu entwickeln. Diesbezüglich wird der Wunsch geäußert, dass niederschwellige Angebote zur Krisenprävention geschaffen werden sollen, die sowohl aufsuchend als auch in Beratungszentren integriert sind.

Themenschwerpunkt III:

Projektgruppe „Nach dem Erwerbsleben“

Moderation: Prof. Dr. Reinhard Markowetz

PG Autisten: Sebastian Heiser und Monica Meier

PG Selbsthilfe Angehörige: Karin Geyer

Es werden die Zwischenergebnisse der Empfehlungen zu folgenden Themen vorgestellt: Pflege ([Empfehlung 15](#)) und Angebote für Menschen mit Autismus im höheren Lebensalter ausweiten oder neu, partizipativ entwickeln ([Empfehlung 24](#)). Zudem werden die lebensaltersübergreifenden Entwürfe oben angeführter Empfehlungen diskutiert.

Impulse und Diskussionsbeiträge der Teilnehmer*innen

Thema Pflege

Der Entwurf dieser Empfehlung zielt darauf ab, pflegerische Tätigkeiten auf die Bedürfnisse von Menschen mit ASS anzupassen. Teilnehmer*innen geben zu bedenken, dass bisher keine Differenzierung von stationärer und ambulanter Versorgung vorgenommen wird, was jedoch dringend nötig wäre. Zudem besteht derzeit ein Fachkräftemangel, weshalb personelle Ressourcen sehr knapp sind. Auch wird eine interprofessionelle Zusammenarbeit gefordert.

Hinsichtlich der Pflegebegutachtung wird bemängelt, dass sie bisher nicht Autist*innenfreundlich sei, da sie immer in der eigenen Wohnung vorgesehen ist, was vielen Autist*innen unangenehm sei. Hierzu erfolgt der Hinweis, dass es Pflegestützpunkte gibt, die dazu dienen, Pflegebegutachtungen an einem neutralen Ort auszuführen. Eine weitere Notwendigkeit wird darin gesehen, Aufsichtsbehörden zu sensibilisieren, denn diese geben die Rahmenbedingungen in der Pflege vor. Gleichzeitig wird bemängelt, dass noch keine angepassten pflegerischen Leistungen für Autist*innen zur Verfügung stünden. Eine letzte Forderung bezieht sich auf die palliative Versorgung. Es wird darauf aufmerksam gemacht, dass ein Fokus auf die pflegerische Versorgung gelegt werden solle, bei der ein möglicher Aufenthalt im Hospiz nicht vergessen werden dürfe.

Bestehende Angebote für Menschen mit Autismus im Hinblick auf Herausforderungen im Alter ausweiten oder neu, partizipativ entwickeln

Es wird die Frage erhoben, wer die Erwerbsfähigkeit und die Leistungsanforderung aktuell prüft, da hierbei das Problem anfängt. Ein weiterer Redebeitrag verweist auf die Notwendigkeit der Entwicklung spezieller Pflegekonzepte,

die seitens des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MDK) oder der Spitzenverbände erarbeitet werden sollten. Zudem wäre auch hier eine Differenzierung von stationärer und ambulanter Versorgung wichtig. Dem sollte partizipative Forschung vorausgehen, um die Bedürfnisse von Autist*innen angemessen zu berücksichtigen.

Thema Beratung

Mit einem Redebeitrag wird darauf aufmerksam gemacht, dass es aktuell wenige Beratungsmöglichkeiten von Autist*innen für Autist*innen gebe. Auch seien Beratungsangebote derzeit noch nicht flächendeckend in Bayern vorhanden, was jedoch sehr wichtig wäre. Eine Teilnehmerin plädiert für einen neutralen Beratungsort und vor allem für eine stärkere Individualisierung, gerade auch im Sinne der Teilhabe.

Leistungen zur Teilhabe bzw. Assistenz

Die Problematik des aktuell vorherrschenden Fachkräftemangels wird als erschwerender Faktor für die Umsetzung dieser Empfehlung genannt. Ein weiterer Hinweis bezieht sich auf die Notwendigkeit von Schulungen der Begleitperson. In diesem Zusammenhang wird auf einen weiteren Empfehlungsentwurf der Autismus-Strategie zum Thema „Aus-, Fort- und Weiterbildung“ hingewiesen ([siehe Empfehlung 9](#)). Nochmalig werden in einem Diskussionsbeitrag die Dringlichkeit der Differenzierung von ambulanter und stationärer Versorgung sowie eine nötige partizipative Forschung hinsichtlich individualisierter Wohnkonzepte für Autist*innen angemahnt.

Freizeit und Tagesstrukturierung

Prof. Markowetz merkt an, dass die Freizeit auch Freizeit für Autist*innen bleiben und keineswegs als eine weitere Therapiemöglichkeit betrachtet werden solle. Aus dem Publikum erfolgt ein erneuter Hinweis zur erforderlichen Sensibilisierung von Aufsichtsbehörden, damit eine adäquate Freizeitgestaltung für Autist*innen möglich wird. Abschließend wird aus der Runde der Teilnehmer*innen darauf hingewiesen, dass ein Abgleich mit der UN-Behindertenrechtskonvention zwingend erforderlich sei.

Themenschwerpunkt IV: Fachvortrag und „Innensicht“

Dokumentarfilm von Anna Zhukovets (HFF München) mit Sebastian Lemke und Werner Kelnhofer

Zu Beginn wird ein Einspieler von Anna Zhukovets, Studentin der Hochschule für Film und Fernsehen in München, gezeigt. Sie berichtet über die Entstehung des Dokumentarfilmes „Im Glashaus“, den sie im Rahmen ihres Studiums gedreht hat und der derzeit bei verschiedenen Dokumentarfilmfestivals gezeigt wird. Er steht noch nicht öffentlich zur Verfügung. Der Film handelt von dem persönlichen Erleben zweier Autisten, Werner Kelnhofer und Sebastian Lemke. Der erste Kontakt zwischen den Protagonisten und der Regisseurin hat bei der Autismus Messe Oberbayern 2018 stattgefunden. Sowohl der Film als auch die Hauptdarsteller ernten großen Applaus und stehen dem Publikum nach der Filmvorführung für Fragen zur Verfügung.

Sebastian Lemke und Werner Kelnhofer berichten von den Erfahrungen bei den Dreharbeiten, bei denen sie sich von Anfang an gut verstanden haben. Eine Frage aus dem Publikum bezieht sich auf das Alter, in dem ihre Autismus-Diagnose gestellt wurde und wie sie damit umgegangen sind. Beide berichten von einem späten Zeitpunkt der Diagnosestellung und unterschiedlichen Empfindungen. Einerseits wurde ein Gefühl der „Befreiung“ erlebt, andererseits wurde eine „Belastung aufgrund der Unabänderlichkeit der Diagnose“ und ein Zustand des Schocks beschrieben.

Bis zur Akzeptanz der Diagnose hat es bei beiden einige Zeit gedauert. Im Gesprächsverlauf wird das Thema der Inklusion angesprochen. Dabei wird die Wichtigkeit der Anpassung von beiden Seiten, sowohl der Autisten, aber auch der Umwelt betont. Im weiteren Verlauf wird das Verständnis von Autismus als Behinderung, Störung oder Einschränkung kritisiert.

Sebastian Lemke plädiert dafür, dass die Gesellschaft Autismus als Besonderheit sehen solle und formuliert in Analogie zur Computertechnologie, Autismus „nicht als Virus, sondern als anderes Betriebssystem“ zu betrachten. Diese Beschreibung erntet großen Beifall im Publikum. Eine Schulleiterin zeigt sich begeistert von dem Kurzfilm und bittet um weitere „Aufklärungs“-Filme, auch für den Bereich Kinder und Jugendliche, unter allgemeiner Zustimmung.

Fachvortrag: Grundlagen der Autismus-Spektrum-Störung Prof. Dr. med. Matthias Dose, Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie, kbo-Berater für Autismus-Spektrum-Störungen & Huntington-Krankheit, Vorstand akn

Mit einem Rückblick auf die erstmalige Beschreibung der Autismus-Symptome leitet Prof. Dose seinen Fachvortrag ein. Eugen Bleuler (1857 bis 1939) verwendete als Erster den Begriff Autismus. Leo Kanner beschrieb 1943 Symptome, die dann auch als ‚frühkindlicher Autismus‘ bezeichnet wurden. Fast zeitgleich erfolgte von Hans Asperger (1906 bis 1980) die Ausprägung der Symptombeschreibung für ‚hochfunktionalen Autismus‘.

Hinsichtlich der Epidemiologie erinnert Prof. Dose an die bereits am Vormittag von Prof. Noterdeame angeführte Prävalenz von 0,9 bis 1 % (Fombonne et al. 2011). Hinsichtlich der Ursachen erläutert er die Komplexität und zeigt anhand eines Diagramms die Beteiligung von vielen Kandidatengen auf, die unter dem Verdacht stehen, an dem Auftreten der Autismus-Symptome beteiligt zu sein. Mit Verweis auf die S3-Leitlinie (Diagnostik) betont Prof. Dose, dass ursächlich immer auch Umweltfaktoren (sog. Epigenetik) beteiligt seien. Den Stellenwert von Hirnfunktionen veranschaulicht er anhand der theoretischen Konzepte Theory of Mind, Exekutive Funktionen und der Zentralen Kohärenz.

In seinen darauffolgenden Ausführungen zu den Diagnosekriterien bezieht sich Prof. Dose auf das Diagnostische und Statistische Manual Psychischer Störungen (DSM DSM-V), an dem sich das für Deutschland relevante Klassifikationssystem, die ICD-11, orientiert (die deutsche Übersetzung liegt noch nicht vor). Neben den A-, B-, C- und D-Kriterien, die sich auf die Symptomatik beziehen, erläutert er die zusätzlich zu beschreibenden Schweregrade, die Grundlage für die qualitative Einschätzung des Unterstützungsbedarfs seien.

Prof. Dose gibt einen weiteren Einblick in die nach DSM-V zu berücksichtigenden Differentialdiagnosen und das Auftreten möglicher Komorbiditäten. Er erwähnt, dass bei 70 % eine und bei 40 % mehrere komorbide Störungen vorkommen.

Abschließend erläutert Prof. Dose Behandlungs- und Interventionsmöglichkeiten. Zur medikamentösen Therapie vertritt er die

Maxime: Psychische Störungen sollen, Begleitsymptome können medikamentös behandelt werden. Er weist auf die Bedeutung früher Förderung hin und nennt beispielhaft Verhaltenstherapie, neurosensorische Verfahren und pädagogische Programme, wie den TEACCH-Ansatz. Mit dem Hinweis auf Therapie- und Gruppentrainings-Programme für Erwachsene mit ASS beendet Prof. Dose seinen Vortrag.

Eine Teilnehmerin meldet sich zu Wort und bemängelt, dass die „gestützte Kommunikation“ bisher von der Autismus-Strategie gänzlich ausgeschlossen werde. Prof. Dose weist darauf hin, dass es keinen wissenschaftlichen Nachweis gebe, wer in einer „gestützten Kommunikation“ tatsächlich kommuniziert und begründet damit den Ausschluss. Das Bemühen, nicht sprechende Menschen mit ASS bei der Entwicklung der Autismus-Strategie einzubeziehen, ist da und erfolgt über ein im Rahmen der Strategieentwicklung leistbares Projekt.

Vortrag: Persönliches Erleben und Erfahrungen eines Autisten

Werner Kelnhofer, Projektgruppe „Autisten“

Einleitend merkt Werner Kelnhofer an, dass sein nachfolgend ausgeführtes persönliches Erleben als ‚anekdotische Evidenz‘ betrachtet werden kann und er weist darauf hin, dass Erfahrungen einzelner Autisten für die Wissenschaft hilfreich sein können. Mit seinen Ausführungen möchte er ermöglichen, zu hinterfragen, warum das Verhalten eines Autisten so ist und was helfen kann. Am Beispiel einer Rose veranschaulicht Kelnhofer, dass es für ihn eine wichtige Hilfe sei, Feedback der Umgebung zu erhalten, um sich so besser auf die Mitmenschen einstellen zu können.

Kelnhofer geht offen mit seinem Autismus um und hat deshalb einen persönlichen Flyer erstellt. Diesen verwendet er bei spezifischen Kontakten, um über ihn herausfordernde bzw. überfordernde Situationen zu informieren. Damit habe er gute Erfahrungen in diversen Situationen, wie einem Krankenhausaufenthalt, gemacht.

Am Beispiel der Metapher ‚der letzte Tropfen bringt das Fass zum Überlaufen‘ veranschaulicht Kelnhofer, dass möglicherweise Wasser, das Tage zuvor in das Fass gefüllt wurde – also zum Beispiel ein vorangegangenes Ereignis – Ursache für das ‚Überlaufen‘ sein kann und eben nicht der letzte Tropfen. Der Auslöser für eine ‚Überreaktion‘, die von Kelnhofer zuvor mit den Begriffen ‚Overload – Meltdown – Shutdown‘ begrifflich differenziert wurde, ist also in

der gesamten Summe der zuletzt gemachten Erfahrungen zu suchen.

Routinen haben für Kelnhofer die Funktion, Überforderungen zu vermeiden, denn dadurch sorgt er ‚für einen natürlichen Abfluss im Fass‘. Sie können Hilfen zur Bewältigung des Alltags sein und sollten nicht zwingend ‚wegtherapiert‘ werden – solange sie niemanden gravierend stören. Zudem plädiert Kelnhofer für einen reflektierten Umgang mit Autisten, denn beispielsweise durch eine Aussage wie ‚das geht doch ganz leicht‘ kann hoher Druck aufgebaut werden, der handlungsunfähig macht.

Abschließend thematisiert Kelnhofer die Teamfähigkeit, die bei Autisten oft in Frage gestellt werde. Er bedankt sich bei der Projektleitung, da die Rahmenbedingungen im Projekt für die Teilnehmer*innen immer passend waren, sodass effektive Teamarbeit möglich war. Er wünscht sich, dass diese Entwicklung langfristig besteht und freut sich auf die weitere Arbeit im Projekt.



PD Dr. Tobias Schuwerk

Plenum | Erste Ergebnisse der Online-Befragung: Autismus-Umfrage Bayern

PD Dr. Tobias Schuwerk, Ludwig-Maximilians-Universität München (LMU)

PD Dr. Schuwerk gibt erste Einblicke zu den vorläufigen Ergebnissen der Online-Befragung, die von März bis Mai 2019 stattgefunden hat. Diese wurde in Kooperation zwischen dem Max-Planck-Institut, der LMU und der Hochschule München durchgeführt. Ziel der Befragung war es, Informationen zur Situation und dem Bedarf von Menschen aus dem Autismus-Spektrum in Bayern sowie der Versorgungslage zu erhalten. Die Ergebnisse der Befragung sollen die Arbeitsergebnisse der Expertengruppen ergänzen und werden in den weiteren Entwicklungsprozess der Empfehlungen einbezogen. Grundlage der Erhebung war die Microsegmentation Study, die im Rahmen der Umsetzung der schottischen Autismus-Strategie durchgeführt wurde. Die Fragen wurden übersetzt und in einem partizipativen Prozess ergänzt und erweitert. Über einen großen Verteiler wurde die Umfrage dann bayernweit in den unterschiedlichsten Netzwerken verbreitet. Die Ergebnisse liegen vor und werden im zweiten Quartal 2020 als Bericht veröffentlicht.

PD Dr. Schuwerk zeigt, dass mit den Ergebnissen wichtige Informationen gesammelt werden konnten, die zur Entwicklung der Autismus-Strategie Bayern beitragen können. Als Beispiel führt er die erfragte durchschnittliche Zeit vom ersten Verdacht bis zur Diagnosestellung an. So gaben 34 % der Befragten einen Zeitraum von unter einem Jahr, 33 % der Befragten

einen Zeitraum von ein bis drei Jahren an. 10 % der Befragten gaben an, dass der Zeitraum drei bis fünf Jahre umfasste und 18 % gaben sogar mehr als fünf Jahre an (5 % gaben keine Antwort). Auch zeigte die Umfrage, dass Autist*innen in allen Schulen und Bildungseinrichtungen zu finden sind. Obwohl ca. 50 % der Beteiligten erwerbstätig waren, erhielten dennoch rund 75 % aller Umfrageteilnehmer*innen finanzielle Unterstützung. Weiter ergab die Umfrage, dass zusätzlicher Unterstützungsbedarf sowohl im Bereich Gesundheit, Schule/Ausbildung/Arbeit sowie im Bereich sozialer und kultureller Teilhabe als sehr hoch gesehen wird. Einen Bericht zur Umfrage kündigt er für das zweite Quartal 2020 an.

Podiumsgespräch zur Autismus-Strategie Bayern

Zusammenführung der Ergebnisse der Themenschwerpunkte und Reflexion der gesamten Tagung

Josef Liebl, Moderator der Projektgruppe „Vor dem Erwerbsleben“, hebt die Bedeutung der Kommunikation zwischen den Systemen (Krankenkassen, Sozialhilfe etc.) hervor. Weitere Diskussionsbeiträge gab es in seinem Themenschwerpunkt zu Transition, individuelle Begleitung und qualifizierte Assistenz. Da bisher noch große Defizite bestehen, werden diese Bereiche als besonders wichtig erachtet und es gilt, sie zu fördern und zu stärken.

Ingrid Berger, Moderatorin der Projektgruppe „Im erwerbsfähigen Alter“, stellt als ein Arbeitsergebnis den Übergang zwischen Schule und Arbeit heraus, denn diese Schwellensituationen müssten gut begleitet werden. Generell wird im Bereich der Transition ein hoher Bedarf an Verbesserung gesehen. Die weiteren Gesprächsbeiträge ihrer Arbeitsgruppe bezogen sich auf folgende Fragestellungen:

- Wie können Bedarfe im Bereich Beratung und bei der Förderung sozialer Kompetenzen gedeckt werden?
- Wie können weitere Wohnmöglichkeiten geschaffen werden bzw. aussehen?
- Wie kann der Bereich der Krisenintervention angepasst werden?
- Wie kann ein finanzieller Ausgleich für Betroffene geschaffen werden?
- Welche Unterstützungsmöglichkeiten gibt es im Freizeitbereich?

Prof. Dr. Reinhard Markowetz, Moderator der Projektgruppe „Nach dem Erwerbsleben“, greift

die von Prof. Noterdaeme zitierte Studie auf, die eine wesentlich geringere Lebenserwartung belegt und macht auf die besondere Verantwortung in der Phase nach dem Erwerbsleben aufmerksam. Er berichtet von ähnlichen Gruppendiskussionen wie im Themenschwerpunkt „Im erwerbsfähigen Alter“. Allerdings, so Prof. Markowetz, liegen nach dem Erwerbsleben deutlich erschwerte Bedingungen vor. Gerade auch, da es aktuell weder Praxisbeispiele mit Best-Practice-Modellen gebe, noch verlässliche Daten in dieser Altersspanne vorlägen. Die vielfältigen Ausprägungsgrade der ASS verlangten ein Höchstmaß an individueller Beratung und Anpassung der Wohnsituation an die spezifischen Bedürfnisse der Einzelnen. Ein weiterer Aspekt sei die Notwendigkeit multiprofessioneller Zusammenarbeit, da unter anderem der Fachkräftemangel sehr drastisch sei. In Bezug auf das Thema Freizeitgestaltung weist Prof. Markowetz darauf hin, dass es keine verlässliche Infrastruktur gebe. Auch hier sei der Spagat zwischen Inklusion und autismusspezifischen Angeboten zu leisten. Die größte aktuelle Herausforderung sieht er bei einer möglicherweise eintretenden Pflege-notwendigkeit, zumal es bisher keine ausreichende autismusspezifische Fachschulung für Pflege- und Betreuungskräfte gebe.

Friedrich Tieber, Moderator der Projektgruppe Selbsthilfe Angehörige, fasst zusammen, dass individuelle und ideale Begegnungen mit Autisten geschaffen werden sollen. Für ihn liegt eine Priorität darin, ein Case Management zu etablieren. Zudem merkt er an, dass die Wissenschaft sehr bedeutend für die Strategieentwicklung sei, da das Thema Autismus kompetent behandelt werden müsse.

Thomas Schneider, Moderator der Projektgruppe Autisten, empfindet den Fachtag als sehr konstruktiv, insbesondere auch die Diskussionen und Gesprächsbeiträge im Themenschwerpunkt „Im erwerbsfähigen Alter“. Die Projektgruppenarbeit unter Autisten erlebt er als sehr angenehm und konstruktiv. Dass es derzeit kaum passende Beschäftigungsangebote für Autisten gibt, ist für Schneider häufig auf die ungenügenden Soft-Skills zurückzuführen. Er appelliert, die Potenziale von Autisten in den Mittelpunkt zu stellen.

Prof. Dr. Michelle Noterdaeme resümiert, dass sie am heutigen Tag viele Eindrücke gewinnen konnte und den Tag als sehr gelungen erlebt. Für sie stellt sich nun die Herausforderung, die Komplexität der Autismusstrategie, die sich heute nochmals verstärkt habe, zu reduzieren. Als wichtig erachtet sie, die frühzeitige Behandlung zu intensivieren, um der zunehmenden Ausprägung von Symptomen im Entwicklungsverlauf präventiv zu begegnen bzw.

entgegenzuwirken. Es geht Prof. Noterdaeme darum, einen Meilenstein für die ‚Next Generation‘ der Autisten zu setzen, damit die Betroffenen bessere Lebensumstände haben.

Ergänzend fügt Prof. Markowetz hinzu, müsse die interprofessionelle Zusammenarbeit zukünftig verstärkt in den Fokus gerückt werden. Hinsichtlich der hohen Prävalenz sieht er die Ausbildung von Lehrer*innen im Bereich Autismus als zwingend erforderlich. An seinem Lehrstuhl wird bereits eine Zusatzqualifikation angeboten. Zudem plädiert Prof. Markowetz in einem nächsten Schritt auch für den Ausbau von Fort- und Weiterbildungsangeboten für Fachkräfte.

Prof. Dr. Markus Witzmann, Leiter des Projekts „Entwicklung einer Autismus-Strategie Bayern“, sieht in dem Fachtag einen wichtigen Meilenstein. Es wurden Zwischenergebnisse präsentiert und eine Mitarbeit ermöglicht. Er verspricht, dass der Beteiligungsprozess weiterhin aufrechterhalten werden solle, denn ihm sei es persönlich wichtig, dass sich Beteiligung auch im Zuhören von Experten ausdrückt. Oberste Priorität hat im Jahr 2020 die Aufgabe, realisierungsfähige Empfehlungen zu formulieren, die den Entscheidungsträgern vorgelegt werden.

Prof. Witzmann dankt allen Ministerien für die konstruktive Zusammenarbeit und lädt alle Anwesenden dazu ein, das am 15. Januar 2020 startende Online-Forum erneut dazu zu nutzen, sich aktiv in die Entwicklung der Strategie einzubringen. Er betont, dass das Projekt auf einem sehr guten Weg sei und wünscht sich weiterhin einen respektvollen Umgang, damit für die Autismus-Strategie Bayern die bestmöglichen Ergebnisse erreicht werden können.

An dieser Stelle bedankt sich Joachim Unterländer, MdL a. D., als Moderator des heutigen Tages bei allen Beteiligten und verabschiedet sich mit ein paar abschließenden Anmerkungen. Zunächst lobt er die große Disziplin und das Durchhaltevermögen aller Anwesenden und zeigt sich tief beeindruckt von der Kompetenz, die auch heute wieder, von Betroffenen bis hin zur Wissenschaft, zum Ausdruck gebracht worden sei. Die Überschneidung von Erkenntnissen und Fragestellungen ebenso wie die verschiedenen Hinweise zur Schnittstellenproblematik unseres Sozialsystems seien wichtige Ergebnisse dieser Tagung. Unterländer bedankt sich bei der Hochschule München, dem Autismuskompetenzzentrum Oberbayern und der Hanns-Seidel-Stiftung, die diesen hervorragenden Fachtag ermöglicht haben.



Bernhard Seidenath

Schlusswort

Bernhard Seidenath, MdL, Landtagsausschussvorsitzender Gesundheit und Pflege

Seidenath hat den Fachtag mit großem Interesse bis zum Schluss verfolgt und zeigt sich beeindruckt von den persönlich gewonnenen Erkenntnissen. Beispielsweise habe er gelernt, dass es nicht nur um Krankheit oder Behinderung gehe, sondern auch um Vulnerabilität und, wie Sebastian Lemke formulierte, darum, dass Autismus ‚ein anderes Betriebssystem‘ sei.

Mit der Initiierung einer Autismus-Strategie, an der Seidenath und Unterländer maßgeblich beteiligt waren, sei die Erarbeitung von Versorgungssystemen und -netzwerken als Ziel angestrebt. Dabei liege eine Priorität bei der Diagnostik.

Erfahrungen, die Seidenath durch sein persönliches Engagement zur Schaffung von Arbeitsplätzen für Autisten gewinnen konnte, ließen ihn erkennen, dass die Gesellschaft sich wandeln müsse. Daher seien bewussteinbildende Maßnahmen erforderlich und gerade aus diesem Grund sei eine bayerische Beteiligung am Autismus-Awareness-Tag 2021 wünschenswert. Seidenath hebt die Bedeutung des im Januar 2020 beginnenden Online-Forums und die damit verbundenen Chancen und Möglichkeiten der Beteiligung hervor. Auf den gesamten Projektverlauf blickend lobt er die systematische Herangehensweise und wünscht sich eine baldige Verwirklichung. Er stellt in Aussicht, dass eine erste Anmeldung von Positionen für den Doppelhaushalt 2020/21 für Bayern zur Umsetzung möglich wäre.

Anhang: Eckpunkte zu den Empfehlungen

Nr. Derzeitige Empfehlungsformulierung

- 1 Es wird empfohlen, im Anschluss an das Projekt ein Gremium aus den bereits im Entwicklungsprozess beteiligten Akteuren zu etablieren, welches die Umsetzung der bayerischen Autismus-Strategie in regelmäßigen Abständen begleitet.
- 2 Es wird empfohlen, für Menschen mit Autismus spezifische und individuelle Maßnahmen zur Inklusion bereitzustellen, welche Wahlfreiheit ermöglichen, um die Teilhabe von Menschen mit ASS am gesellschaftlichen Leben zu stärken. Dabei gilt auf allen Ebenen der Grundsatz gemäß der UN-Behindertenrechtskonvention: „Nicht ohne uns über uns“.
- 3 Es wird empfohlen, Rahmenbedingungen zu schaffen, welche die Teilhabe von nicht/wenig sprechenden Menschen mit ASS (bzw. verbal nicht kommunizierenden Menschen) ermöglichen.
- 4 Es wird empfohlen, die Zugänge zu Mobilität für Menschen mit ASS auszubauen.
- 5 Es wird empfohlen, eine systematische, multimediale und offensive Aufklärungsarbeit in Bayern zu leisten, die zur Sensibilisierung der Öffentlichkeit über das gesamte Autismus-Spektrum beiträgt.
- 6 Es wird empfohlen, eine fachliche Vernetzung zwischen Berufsgruppen regional und überregional zu fördern, um Wissen zu generieren und zu teilen.
- 7 Es wird empfohlen, die Informationen zur Autismus-Spektrum-Störung im Internet zu sammeln, zu bündeln sowie zu bewerten und zudem barrierefrei zugänglich zu machen.
- 8 Es wird empfohlen, die Bereitstellung der finanziellen Ressourcen zur Umsetzung der in der Strategie aufgezeigten Handlungsempfehlungen zu sichern.
- 9 Es wird empfohlen, autismusspezifisches Wissen für Fachkräfte im Rahmen von Studiengängen, Aus-, Fort- und Weiterbildungen aufzunehmen.
- 10 Es wird empfohlen, die Forschung zu ASS sowie die Datenlage zur Versorgung von Menschen mit ASS zu verbessern.

- 11 Es wird empfohlen, die Zugangsmöglichkeiten für Menschen mit ASS zur medizinischen Versorgung barrierefrei zu gestalten und eine auf Menschen mit ASS angepasste Versorgung zu gewährleisten – fachlich, zeitlich sowie strukturell.
- 12 Es wird empfohlen, die Situation der Diagnostik zu verbessern, um eine frühe, zeitnahe und qualitativ hochwertige Diagnostik im Sinne der AWMF S3-Leitlinie Autismus-Spektrum-Störung in ganz Bayern zu ermöglichen.
- 13 Es wird empfohlen, in Bayern die therapeutische Versorgung von Menschen mit ASS zu verbessern.
- 14 Es wird empfohlen, die Rahmenbedingungen für stationäre, klinische Versorgung zu verbessern und die ambulante Krisenhilfen auszuweiten.
- 15 Es wird empfohlen, pflegerische Tätigkeiten auf die Bedürfnisse von Menschen mit ASS anzupassen und Pflegepersonal in bestimmten Settings vorzubereiten.
- 16 Es wird empfohlen, in Bayern die psychosoziale Förderung von Menschen mit ASS über die gesamte Lebensspanne auszubauen.
- 17 Es wird empfohlen, den gesamten Transitionsprozess von Menschen mit ASS zu begleiten und zu stützen, um Schnittstellen möglichst gut zu bewältigen.
- 18 Es wird empfohlen, die Früherkennung von ASS zu verbessern.
- 19 Es wird empfohlen, die Rahmenbedingungen an Schulen für Kinder und Jugendliche mit Autismus zu verbessern und deren Beschulungsoptionen von inklusiven Klassen bis hin zu einem Förderschwerpunkt Autismus zu erhöhen.
- 20 Es wird empfohlen, die Rahmenbedingungen von Ausbildungs- und Studiengängen für Menschen mit ASS barrierefrei zu gestalten und bei Bedarf eine begleitende Leistung zur Teilhabe zu fördern.
- 21 Es wird empfohlen, Menschen mit ASS den Einstieg in die Arbeitswelt, den Verbleib oder Wechsel zwischen Arbeitgebern und/oder Berufsbildern auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt zu erleichtern.
- 22 Es wird empfohlen, die Rahmenbedingungen für Menschen mit ASS zur Teilhabe am Arbeitsleben in einer anerkannten WfbM und anderen Leistungsanbietern individuell anzupassen, um deren Möglichkeit zur Teilnahme an diesen Angeboten zu erhöhen.
- 23 Es wird empfohlen, feste Begrifflichkeiten zu definieren bzgl. der Förderung sozialer Kompetenzen, sowie deren Verwendung festzulegen und beide Formen, sowohl Therapie als auch die Förderung, auszuweiten.
- 24 Es wird empfohlen, dass bestehende Angebote für Menschen mit Autismus im Hinblick auf Herausforderungen im Alter ausgeweitet oder neu, partizipativ entwickelt werden.
- 25 Es wird empfohlen, die Beratungsleistungen über alle Lebensaltersstufen in Bayern zu erweitern.
- 26 Es wird empfohlen, bei Bedarf begleitende Leistungen zur Teilhabe durch geeignete und qualifizierte Personen über die gesamte Lebensspanne und über alle Lebensbereiche bereitzustellen.
- 27 Es wird empfohlen, Wohn- und Betreuungskonzepte zu entwickeln, die auf größtmögliche Selbstbestimmung und die individuellen Bedürfnisse von Menschen mit ASS zugeschnitten sind und entsprechende Angebote zu etablieren bzw. in bestehende Strukturen zu implementieren.
- 28 Es wird empfohlen, die Freizeitgestaltung und Tagesstrukturierung in Bayern flächendeckend auszuweiten.
- 29 Es wird empfohlen, die Vernetzung von Verbänden und Vereinen sowie Neugründungen zu stärken.

Ergänzend zum Tagungsbericht finden Sie Hinweise, Informationen sowie die Vorträge aus dem Plenarsaal auf der Webseite des Projekts:

www.sw.hm.edu/autismus-strategie-bayern.

Wir danken den Referentinnen und Referenten sowie allen Gästen, Beteiligten und Förderern dafür, dass sie zum Gelingen der Fachtagung beigetragen haben.

Impressum

Herausgeber:
Autismuskompetenzzentrum Oberbayern gemeinnützige GmbH
Geschäftsführer: Prof. Dr. Markus Witzmann
Geschäftsstelle
Ringstraße 55
85540 Haar
Besucheradresse
Zamdorfer Straße 100
81677 München
E-Mail | info@autkom-obb.de
Web | autkom-obb.de

Das Autismuskompetenzzentrum Oberbayern ist seit Oktober 2010 nach DIN EN ISO 9001:2008 zertifiziert. Die Angebote von autkom werden durch den Bezirk Oberbayern und den Freistaat Bayern gefördert.

Die weibliche und die männliche Form werden abwechselnd oder gemischt verwendet, es sind jedoch grundsätzlich alle Geschlechter gemeint.

Tagungsbericht – Text: Eva Kunerl, Dr. Martina Schabert, Katharina Feckl, Johanna Müller, Annastasia Prommersberger, Elisabeth Schuster
Fotos: autkom