

Tagungsbericht

Menschen mit Autismus in Bayern – Inklusion –

Herausforderungen für Wissenschaft,
Leistungserbringer, Politik und Gesellschaft

19. April 2013

Tagungszentrum der Hanns-Seidel-Stiftung, München

Veranstalter: Hanns-Seidel-Stiftung in Kooperation mit
dem Autismuskompetenzzentrum Oberbayern



Inhalt

4 VORWORT

4 ERÖFFNUNG UND BEGRÜSSUNG

Prof. Ursula Männle, MdL
Staatsministerin a. D.
Stv. Vorsitzende der Hanns-Seidel-Stiftung

Joachim Unterländer, MdL
Stv. Vorsitzender des Landtagsausschusses für Soziales, Familie und Arbeit

Burkard Rappl
Leiter der Abteilung „Teilhabe von Menschen mit Behinderung, soziale Hilfen“
Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen

GESAMTMODERATION

Prof. Dr. med. Franz Joseph Freisleder
kbo-Heckscher-Klinikum München

7 INKLUSION VON MENSCHEN MIT AUTISMUS

7 Teilhabe durch Inklusion – Menschenrecht und Christenpflicht

Prof. Dr. theol. Andreas Lob-Hüdepohl
Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin

8 Die Autismus-Spektrum-Störung im Kontext einer inklusiven Gesellschaft: Auswirkungen auf die Lebenswelten

Prof. Dr. med. Matthias Dose
kbo-Isar-Amper-Klinikum Taufkirchen (Vils)

Dr. rer. nat. Nicosia Nieß
autismus Bayern e. V.

Dr. phil. Martina Schabert
Autismuskompetenzzentrum Oberbayern

11 Wahrnehmung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung in der Gesellschaft: Autismus als Herausforderung für eine inklusive Gesellschaft

Hajo Seng
Aspies e. V.

Maria Kaminski
autismus Deutschland e. V.

13 **ANFORDERUNGEN AN EINE INKLUSIVE GESELLSCHAFT**

13 **Perspektiven aus Sicht der Politik und der Leistungsträger**

Josef Mederer
Bezirkstagspräsident von Oberbayern
Verband der bayerischen Bezirke

14 **Der Blickwinkel Betroffener – Ein Auszubildender und eine Mutter**

Jonathan Nogalo
Berufsbildungswerk St. Franziskus Abensberg

Katharina Zaloudek
Mutter

16 **Gesichtspunkte eines Leistungserbringers
Das Beispiel einer Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie**

Dr. med. Martin Sobanski
kbo-Heckscher-Klinikum München

18 **Wie kann die Autismusforschung zur Realisierung von Inklusion beitragen?**

Prof. Dr. med. Michele Noterdaeme
Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie am Josefinum Augsburg

19 **Wege zu einer inklusiven Gesellschaft in Bayern – Was können wir tun?
Was brauchen wir?**

Margit Berndl
Paritätischer Wohlfahrtsverband
Landesverband Bayern e. V.

Prof. Dr. med. Volker Mall
kbo-Kinderzentrum München

Celia Wenk-Wolff
Verband der bayerischen Bezirke

21 **FRAGERUNDE MIT BEITRÄGEN AUS DEM PUBLIKUM**

22 **AUSBLICK**

23 **QUELLENANGABEN, ANMERKUNGEN**

Vorwort

Als sich im Dezember 2010 Vertreter der Politik, der Leistungserbringer, der Selbsthilfe und der Betroffenen zu der Fachtagung Menschen mit Autismus in Bayern trafen, war es eine der Erkenntnisse des Tages, dass der gemeinsam beschrittene Weg fortgesetzt werden muss und der Dialog nicht aufhören darf.

So ist es der Hanns-Seidel-Stiftung in Kooperation mit dem Autismuskompetenzzentrum Ober-



Führte durch die Veranstaltung:
Prof. Dr. med. Franz Joseph Freisleder

bayern zu verdanken, dass auch 2013 Menschen im Autismus-Spektrum im Fokus stehen, um nicht nur eine Bestandsaufnahme vorzunehmen, sondern die noch zu bewältigenden Herausforderungen im Lichte der Inklusion näher zu beleuchten. Für die Organisation der Veranstaltung zeigen sich **Dr. Susanne Schmid**, Hanns-Seidel-Stiftung, und **Dr. Markus Witzmann**, Geschäftsführer Autismuskompetenzzentrum Oberbayern gGmbH, unter der Schirmherrschaft von Alois Glück, Landtagspräsident a. D., verantwortlich.

Durch die diesjährige Fachtagung führt moderierend **Prof. Dr. med. Franz Joseph Freisleder**.

Eröffnung und Begrüßung

Prof. Ursula Männle, MdL, Staatsministerin a. D. und stellvertretende Vorsitzende der Hanns-Seidel-Stiftung, tritt als Erste an das Rednerpult, um sich in ihrem Grußwort zum einen dafür zu bedanken, dass das Thema Autismus und Inklusion so zahlreiche Interessenten hervorruft. Zum anderen trägt sie dem bisher erreichten Erfolg dieser Kooperationsveranstaltung Rechnung. Damit verbindet sie aber auch den Anspruch, dass die Fortsetzung der Fachtagung vom Dezember 2010 das Bewusstsein für die Notwendigkeit von Inklusion weiter schärfen und vor allem zu einer Verbesserung führen soll.

Um der Frage gerecht zu werden, wie eine inklusive Gesellschaft verwirklicht werden kann und dabei die Wünsche und Fähigkeiten von Menschen im Autismus-Spektrum berücksichtigt werden können, ist es zunächst wichtig, sich darüber im Klaren zu sein, was Inklusion eigentlich heißt.

Prof. Männle umreißt Inklusion als etwas, das auf einem Menschenrecht basiert, und deren Verwirklichung fordert, „dass alle Menschen in die Gesellschaft eingebunden werden, unabhängig von ihren Fähigkeiten, Einstellungen oder Einschränkungen“. (1)

Teilhabe und Selbstbestimmungsrecht aller Menschen einer inklusiven Gesellschaft sind dabei zu gewährleisten. Dies kann nur als Prozess verstanden werden, an dem alle zusammen beteiligt sein müssen, und dessen Ziel es sein muss, im gemeinsamen Aufwachsen von behinderten und nicht behinderten Menschen, im gemeinsamen Schulbesuch, im gemeinsamen Miteinander im Vereins- und Arbeitsleben, eine Selbstverständlichkeit zu sehen.

Die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention ist damit oberstes Ziel, um unsere Gesellschaft barrierefrei und gleichberechtigt zu gestalten. Prof. Männle betont, dass dies nur möglich ist, wenn ein kontinuierlicher Dialog zwischen Politik, Wissenschaft, Betroffenen sowie Verbänden stattfindet. (2)

Einen Beitrag hierzu leistet diese Veranstaltung, die nur einen Teil der Arbeit der Hanns-Seidel-Stiftung ausmacht. Um die Entfaltung, aber auch die soziale Verantwortung eines Menschen zu fördern, ist u. a. politische Bildungsarbeit Grundvoraussetzung. Diesen Auftrag versteht die Hanns-Seidel-Stiftung schon seit Jahren umzusetzen, wobei er nicht an Aktualität verliert – im Gegenteil.



Prof. Ursula Männle

Für die diesjährige Veranstaltung wünscht sich Prof. Männle, dass es zu einem regen Erfahrungstransfer zwischen Wissenschaftlern, Politikern, Betroffenen und Angehörigen kommen möge und ermutigt auch zum informellen Austausch in den Pausen bzw. zwischen den zahlreich aufgestellten Ständen im Vorraum, dem Marktplatz Autismus.

Als nächstes richtet sich **Joachim Unterländer**, MdL, mit seinem Grußwort an die versammelten Kompetenzen aus Versorgung, Politik und Wissenschaft sowie an das interessierte Publikum.

Der stellvertretende Vorsitzende des Landtagsausschusses für Soziales, Familie und Arbeit spricht anstelle von Irmgard Badura, Behinderterbeauftragte im Bayerischen Sozialministerium, über Schlüsselthemen hinsichtlich Autismus und Inklusion. Eine besondere Rolle spricht Unterländer der Einrichtung von Kompetenzzentren zu – so zum Beispiel dem Autismuskompetenzzentrum Oberbayern – die seines Erachtens „die Grundlagen für Kooperation, Vernetzung und Zusammenarbeit“ (3) darstellen.

Auch für ihn kommt der UN-Behindertenrechtskonvention eine Schlüsselrolle zu, die insbesondere in der Umsetzung eines Aktionsplans zum Tragen kommt. Der genannte Aktionsplan beschreibt sämtliche Lebensfelder und politische Bereiche und ist auch in leichter Sprache erhältlich.

Als Beispiel aus der Praxis spricht Unterländer nachfolgend über Schulbegleitung und deren Rolle bei der Inklusion von autistischen Kindern und Jugendlichen. Hierzu ist es notwendig, ein Konzept zu erstellen, da noch unklar ist, ob die Aufgaben eines Schulbegleiters bei der Assistenz enden oder ob sich eine Erweiterung auf den gesamten Erziehungs- und Bildungsbereich als sinnvoll erweist. Diese Schärfung des



Joachim Unterländer

Aufgabenbereichs soll unter Berücksichtigung der Empfehlungen der Autismuskompetenzzentren vollzogen werden.

In ihrer Bedeutung nicht zu vergessen, sind die Herausforderungen der Inklusion im Bereich Arbeit und Beschäftigung: Regelarbeitsplätze für Betroffene sollen mittels Gewährung von Assistenz und vernetzenden Angeboten ermöglicht werden.

Darüber hinaus sieht Unterländer Verbesserungspotenzial bei der Übernahme der Kosten. Handlungsbedarf besteht bei der Klärung der Leistungsbereiche, da eine Zuordnung zu Eingliederungshilfe, zu Kinder- und Jugendhilfe oder zum SGB V Voraussetzung für die Gewährung der finanziellen Unterstützung ist.

Abschließend hebt Unterländer die Wichtigkeit hervor, Autismus als individuell geprägte Behinderungsform zu betrachten, deren spezielle Bedürfnisse stets berücksichtigt werden müssen, und hofft, dass die Kooperationsveranstaltung einen Beitrag zu diesem Prozess leisten wird.

Als dritter Eröffnungsredner begrüßt **Burkard Rappl**, Ministerialdirigent des Bayerischen Ministeriums für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen und Leiter der Abteilung Teilhabe von Menschen mit Behinderung, die Anwesenden mit einem Plädoyer für die Achtung der Besonderheiten von Menschen mit einer Autismus-Spektrumstörung. Anlässlich des Weltautismustages am 02. April bringt Rappl die eindringlichen Worte von Christine Haderthauer, Bayerische Staatsministerin für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen, den Anwesenden nahe, mehr Verständnis und Toleranz für Menschen mit Autismus aufzubringen.

Rappl spricht von Inklusion als einer „neue[n] Leitorientierung in der behindertenpolitischen Entwicklung“ (4), deren adäquate Umsetzung auch



Burkard Rappl

dem Sozialministerium obliegt. Als so genannter focal point (5) fungiert es als eine Anlaufstelle, die mit der Koordination solcher Maßnahmen betraut ist und die Durchführung der Vorgaben der UN-Behindertenrechtskonvention sicherstellt.

Die im Aktionsplan zusammengestellten Schwerpunkte zur Verwirklichung von Inklusion wurden am 12. März 2013 durch die bayerische Staatsregierung beschlossen. Unter den Schwerpunkten befinden sich: Maßnahmen zur Bewusstseinsbildung, inklusive Bildung auf allen Ebenen, Teilhabe am Arbeitsleben, doppelte Diskriminierung von Frauen und Mädchen, zunehmende Zahl von älteren Menschen mit Behinderung, Ausbau ambulanter Strukturen sowie Maßnahmen zur Barrierefreiheit und Eingliederungshilfe.

Der Aktionsplan ist sowohl auf der Homepage des Sozialministeriums als PDF-Version herunterladbar als auch in gedruckter Form und in leichter Sprache erhältlich.

Rappl betont, dass der Weg von einer defizitorientierten hin zu einer inklusiven Gesellschaft ein Weg ist, den man zusammen beschreiten muss, und der nur als gesamtgesellschaftlich verstandener Auftrag zu bewerkstelligen ist. Er spricht von der Notwendigkeit einer Zusammenarbeit von Betroffenen, Angehörigen, Fachkräften, Leistungserbringern, Kostenträgern und der Selbsthilfe.

Einen wichtigen Beitrag leisten die Autismuskompetenzzentren, die in ihrer Position als „Anlauf-, Lotsen- und Beratungsstellen“ (6) auch eine Vorbildfunktion für weitere Arbeitsfelder sein können.

Zusammenfassend benennt Rappl die Herausforderungen, denen es gilt, gemeinsam zu begegnen. Er spricht von einer bestmöglichen Früherkennung und Frühförderung, von speziell an die Bedürfnis-

se autistischer Menschen angepassten Konzepten zu Wohnen und Arbeiten und von Betreuungs- und Therapieangeboten, die vor allem entlastend für Betroffene und Angehörige sein sollen.

Bevor der erste Fachvortrag der diesjährigen Tagung beginnt, stellt sich **Prof. Dr. med. Franz Joseph Freisleder**, Ärztlicher Direktor und Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie am kbo-Heckscher-Klinikum vor, der die Gesamtmoderation der Kooperationsveranstaltung übernimmt. Er sieht in seiner 25-jährigen Tätigkeit in der Kinder- und Jugendpsychiatrie, dass sich weitreichende Veränderungen im Bereich Autismus vollzogen haben, die nicht zuletzt auch zu einer Hinwendung zum Autismus-Spektrum-Begriff führten.

Als Leitfaden für die Diskussionen möchte Prof. Freisleder erörtern, inwieweit sich im Bereich Autismus im Vergleich zur letzten Tagung 2010 Verbesserungen oder gar ein Stillstand eingestellt haben.

Inklusion von Menschen mit Autismus

Teilhabe durch Inklusion – Menschenrecht und Christenpflicht

Prof. Dr. theol. Andreas Lob-Hüdepohl, Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin, betrachtet in seinem Fachvortrag „Teilhabe durch Inklusion – Menschenrecht und Christenpflicht“ Inklusion von ethischen und theologischen Gesichtspunkten aus.

Die Wichtigkeit eines Paradigmenwechsels schildert Prof. Lob-Hüdepohl zu Beginn seines Fachvortrags am Beispiel einer autistischen Frau und Autorin. Außenstehende belegen diese betroffene Frau mit Beschreibungen wie: extrem verhaltensauffällig, schreit viel, ohne responsives Lächeln, schlaf- und ruhelos. Aufgrund dieser äußerlichen Erscheinungsweise gilt sie als Problemfall. Ihr eigenes Erleben aber ist ein positiv-wohlwollendes; in einem Gedicht schließt sie mit: „Gott hat mich gewollt. Ich bin gut geraten.“ (7)

Prof. Lob-Hüdepohl betont daher die tatsächliche Bedeutung des Artikels 8 der UN-Behindertenrechtskonvention, der mit Bewusstseinsbildung betitelt ist. Er nennt dies „eine Ethik des Unterbrechens“ (8), bei der in den Vordergrund rückt, alteingefahrene Denkstrukturen zu unterbrechen und letztlich auch Menschen im Autismus-Spektrum anders wahrzunehmen – und zwar in einer Art und Weise, die nicht mehr so weit mit dem Selbstverständnis der Betroffenen auseinanderklafft.

Dass dieses Problem bereits ein sehr altes ist, legt Prof. Lob-Hüdepohl mit der biblischen Geschichte von der Heilung des Besessenen von Gerasa aus dem Neuen Testament, dem Markus-Evangelium, dar. Der so genannte Besessene schlägt sich mit Steinen, ist scheinbar von Geistern beherrscht und lärmt unaufhörlich in Grabhöhlen. Als Jesus sich ihm nähert, lehnt der Besessene den Kontakt ab und fordert Jesus auf, weiterzuziehen, da er befürchtet, dass sich seine innere Zerrissenheit sonst verschlimmern wird. Jesus jedoch wies die Dämonen an, den Mann endlich ruhen zu lassen, sodass diese schließlich in eine nahe stehende Schweineherde fuhren und mit dieser in einen See stürzten.

Prof. Lob-Hüdepohl erklärt, dass diese Geschichte nicht tatsächlich einen besessenen Mann beschreibt, sondern die Wahrnehmung der außenstehenden Welt, der übrigen Gesellschaft, die sein Gebaren so interpretiert, dass er besessen sein muss, und ihn als Konsequenz fernhält. Dies ist gemäß der jüdischen Tradition die übliche Interpretation von Leid und Krankheit gewesen – beide sind als Strafen Gottes anzusehen. Eine der Kernaussagen der Lehre Jesu ist dahingegen, dass der

Mensch, was auch immer seine Vergangenheit gewesen sein mag, Gemeinschaft erfahren soll. Niemand soll ausgegrenzt werden, da es ein immanentes Recht jedes Menschen ist, inmitten und nicht am Rand der Gesellschaft zu leben.

Das entspricht genau den Grundsätzen – Lob-Hüdepohl nennt sie Fundamentalnormen – der UN-Behindertenrechtskonvention, die sich in Artikel 3 unter „Einbeziehung in die Gesellschaft“ (9) und „Akzeptanz dieser Menschen als Teil der menschlichen Vielfalt“ (10) wiederfinden.

Das Leben der Inklusion und die Umsetzung des notwendigen Paradigmenwechsels sind Aufträge, die gesamtgesellschaftlich gelten. Auch wenn einige Barrieren nicht zu überwinden sind, besteht doch eine Vielzahl an Hürden, die hauptsächlich in unseren Köpfen sind. Lob-Hüdepohl weist mit seinem Plädoyer darauf hin, dass es diese, von unseren Einstellungen und der Umwelt bedingten Barrieren sind, die Menschen mit Beeinträchtigungen behindern, und die immer wieder neu durch Erziehung und Sozialisation entstehen,



Prof. Dr. theol. Andreas Lob-Hüdepohl

wenn es nicht zu einem dringend benötigten Umdenken kommt.

Er schließt mit der Betonung, dass ernsthaft verwirklichte Partizipation nie nur eine Teilnahme bzw. Teilhabe der Menschen mit Beeinträchtigung sein darf, sondern sich auch auf Teilgabe beziehen muss, um all die Fähigkeiten und Kompetenzen der so genannten Betroffenen wertzuschätzen und ihnen die Gelegenheit zu geben, auch ihren Beitrag zur Gesellschaft zu leisten, indem sie sie mit ihrer Vielfalt und ihrem Können bereichern.

Die Autismus-Spektrum-Störung im Kontext einer inklusiven Gesellschaft: Auswirkungen auf die Lebenswelten

Prof. Dr. med. Matthias Dose, kbo-Isar-Amper-Klinikum Taufkirchen (Vils), gibt in seinem Vortrag „Autismus – einige Grundlagen“ einen Überblick über die Ursprünge dieser Beeinträchtigungsform.

Zu Anfang greift Prof. Dose das Beispiel seines Vorredners, die Geschichte vom Besessenen von Gerasa, auf und leitet zwei Gesichtspunkte ab, die weit über diese Geschichte hinaus die Brisanz im Umgang mit Menschen im Autismus-Spektrum beschreiben: Der genannte Besessene bewirft sich mit Steinen und lebt zwischen Gräbern. Prof. Dose stellt in den Raum, ob er dies aufgrund des Ausschlusses aus dem Dorf tut oder weil es seiner Art zu leben entspricht. Weiterhin erfährt der Besessene von Jesus eine „Zwangsbehandlung“, indem ihm die Geister ausgetrieben werden, obwohl er kein Interesse an einer Unterstützung durch Jesus geäußert hatte.

Findet eine gedankliche Übertragung auf den Autismus statt, ist es eine nicht unwesentliche Frage, inwieweit autistische Störungen überhaupt mit Inklusion in Einklang gebracht werden können. Er selbst schöpft aus einem Erfahrungsschatz, in dem ihm immer wieder autistische Menschen begegnen, „die mit sich – wenn man sie denn in Ruhe ließe – relativ zufrieden wären“. (11) Bei aller wünschenswerter Diskussion um Inklusion sollte daher berücksichtigt werden, inwieweit dabei den Vorstellungen der Betroffenen Gerechtigkeit geleistet wird.

Und gerade hierin sieht Prof. Dose eine weitere Komplikation, da letztlich nur eine kleine Gruppe von sprechenden und intellektuell entsprechend ausgestatteten Autisten im Autismus-Spektrum zuverlässige Angaben darüber machen kann, was tatsächlich ihre Wünsche sind.

Ein großer Anteil besteht aus nicht sprechenden Betroffenen – zumeist frühkindliche Autisten mit einer besonders schwer ausgeprägten Störung. Ein Teil dieser Menschen kann sich zwar mittels gestützter Kommunikation mitteilen, diese Mitteilungen unterliegen aber, genau wie bei der Deutung von Verhalten, Gestik und Mimik, einem zu großen Interpretationsspielraum, um als valide gelten zu können.

Prof. Dose gibt anschließend einen kurzen Abriss zur Geschichte des Autismus: Eugen Bleuler, ein Schweizer Psychiater, prägte 1911 den Begriff. 1943 beschrieb Leo Kanner eine Form der autistischen Störung, die als frühkindlicher Autismus bezeichnet wird, und Hans Asperger das nach ihm benannte Syndrom. Anhand einer Folie beschreibt Prof. Dose die Häufigkeit der Autismus-Spektrum-Störung, wobei ihm als

Quelle die „Denkschrift des Bundesverbandes Autismus Deutschland 2008“ dient. Zum damaligen Zeitpunkt belief sich die Zahl aller Autismus-Spektrum-Störungen auf etwa 0,6 bis 0,7 Prozent der Bevölkerung (12). Mittlerweile ist ein Anstieg auf ein Prozent zu verzeichnen; ein Fünftel davon wird vom frühkindlichen Autismus eingenommen.

Nicht unkritisch sieht Prof. Dose, dass das Spektrum der Autismus-Störung eine Eintritts- und Austrittsgrenze hat, die mitunter nicht sehr scharf ist. Hier stellt sich dann schnell die Frage, wer berechtigt ist, finanzielle Hilfeleistungen zu beziehen. Diese Unschärfe der Grenze hinsichtlich einer Zugehörigkeit zum Autismus-Spektrum zeigt sich laut Prof. Dose auch verantwortlich für die enorme Zunahme der Diagnosen in diesem Bereich.

Prof. Dose fährt mit Ausführungen zu Therapiemöglichkeiten fort, wobei beachtet werden muss, dass autistische Störungen selbst nicht – auch nicht durch Medikamente – heilbar sind. Behandelbar sind dagegen Begleitsymptome, wie etwa Aggression, Schlafstörung, Depression, Angstzustände, Zwangsverhalten usw. Neben einem möglichen Einsatz von Psychopharmaka bei einer Sekundärsymptomatik ist das Hauptaugenmerk der Therapie aber auf verhaltenstherapeutische Verfahren zu lenken.

Prof. Dose führt neben den bewährten Methoden von TEACCH (13) und ABA (14) auch Sozialtraining, Ergotherapie und heilpädagogische Ansätze an. Um daran zu erinnern, dass eine Tagung wie diese auch immer eine Plattform für fachlichen Austausch und Diskussion ist, schließt Prof. Dose, indem er erneut die Frage in den Raum stellt: „Wenn ich auf mich selbstbezogen sein will, wie viel Inklusion will ich dann eigentlich?“

Der Fachvortrag von **Dr. rer. nat. Nicosia Nieß**, autismus Oberbayern e. V., ist mit „Inklusion – Auswirkungen auf die Lebenswelten der Familie“ überschrieben. Dr. Nieß, selbst Mutter einer von Autismus betroffenen Tochter, nutzt die Kooperationsveranstaltung, um – ihr und vielen anderen Eltern auf den Nägeln brennende – Missstände zu beschreiben. Zunächst benennt sie die gesamtgesellschaftliche Übernahme der Verantwortung als wesentliche Voraussetzung für erfolgreiche Inklusion. Es obliegt dem Gesetzgeber, Rahmenbedingungen zu schaffen, die den Weg in eine inklusive Gesellschaft ebnen. Familien mit autistischen Töchtern und Söhnen sind diversen Schwierigkeiten ausgesetzt, zunächst einmal durch den Autismus selbst bedingt, aber vor allem sind es gesellschaftlich geschaffene Hürden, die es alltäglich zu überwinden gilt.



Prof. Dr. med. Matthias Dose



Dr. rer. nat. Nicosia Nieß

Dr. Nieß spricht verschiedene durch den Autismus bedingte Hindernisse an. Dazu gehört eine Unsicherheit, die aufgrund einer spät gestellten Diagnose auszuhalten ist. Weitere Schwierigkeiten liegen darin, dass die autistische Störung eine unsichtbare Behinderung darstellt, besonders, da eine Fülle an Therapien zu organisieren ist, die bei verschiedenen Sozialhilfeträgern beantragt werden müssen. Daneben sind Familien damit konfrontiert, dass autistische Störungen Symptomatiken wie Schlafmangel, Essstörungen und Unruhe mit sich bringen und damit auch zeitaufwendig und nervenaufreibend sein können.

Die von der Gesellschaft bedingten Hürden sind ungleich anstrengender zu bewältigen, weil diese, im Gegensatz zur Erscheinungsform des Autismus, verhinderbar wären. Die Umwelt ist defizitorientiert und antwortet mit Abweisung. Das oftmals etwas laute Verhalten von autistischen Kindern wird als schlechte Erziehung interpretiert. Kind und Eltern erfahren Stigmatisierung.

Ärzte und Krankenhäuser rechnen mit Fallpauschalen ab und können daher autistische Menschen, die bei der ärztlichen Behandlung oft eine sehr viel längere Zeit benötigen als Nichtbetroffene, nur eingeschränkt berücksichtigen. Auch hier fordert Dr. Nieß die Unterstützung durch den Gesetzgeber, wie auch in mietrechtlichen Angelegenheiten, wenn Familien mit autistischen Kindern Mobbing und Kündigungsklagen ausgesetzt sind.

Behinderte Menschen haben Anspruch auf Sozialhilfeleistungen, die Diagnose Autismus ist dabei verschiedenen Sozialgesetzbüchern zugeordnet, sodass Eltern sich häufig zwischen mehreren Ämtern sehen, die alle eine Verantwortlichkeit von sich weisen. Hier gibt es, wie auch schon von Prof. Dose bemerkt, Korrekturbedarf.

Arbeit und Beschäftigung ist auch für Menschen mit autistischen Störungen ein wichtiger Aspekt, um sich einzubringen und beweisen zu können. Allerdings haben nicht nur Betroffene

geringe Chancen, eine übliche Bezahlung für ihre Erwerbstätigkeit zu erhalten, auch die Mütter erleben Nachteile, da sie oftmals nur in Teilzeit einer Arbeit nachgehen können.

In diesem Zusammenhang beschreibt Dr. Nieß auch Eingriffe in das Familienleben und vor allem die Privatsphäre, wenn sie von einem möglichen Wunsch nach weiteren Kindern in der Lebensplanung spricht. Zwar gehört es mittlerweile zum Wissensstand, dass Autismus tatsächlich eine genetische Disposition haben kann, und sich damit das Risiko als nicht gering darstellt, dass auch weitere Kinder davon betroffen sein könnten. Dennoch ist es ungerechtfertigt, wenn Eltern sich dem Vorwurf stellen müssen, mit ihrem Kinderwunsch verantwortungslos zu handeln, und sich gar des Drängens zu vorgeburtlichen Maßnahmen erwehren müssen.

Auch der gedankenlose Umgang mit dem Begriff Autismus bewegt Dr. Nieß. Die Verwendung des Terminus „Autismus“ als Schimpfwort ist bedauerlicherweise von Zeit zu Zeit in den Medien vorzufinden und wird in keiner Weise der Einzigartigkeit jedes Einzelnen, der von Autismus betroffen ist, und damit auch seinen individuellen Fähigkeiten gerecht.

Dr. Nieß schließt mit einem Appell, mehr Verständnis für die Mitmenschen aufzubringen; sie ermutigt aber auch dazu, Außenstehende, und damit oft unwissende Menschen, über Autismus aufzuklären und damit Ängste und Vorurteile abzubauen: „Wir brauchen Aufklärung, wir brauchen Wissen in den Köpfen und in den Herzen!“ (15)

In ihrem Fachvortrag „Bedeutung für die Lebenswelt erwachsener Menschen mit Autismus“ möchte **Dr. phil. Martina Schabert**, Autismuskompetenzzentrum Oberbayern gGmbH, die Bedürfnisse von Erwachsenen im Autismus-Spektrum beleuchten. Ihr ist es besonders wichtig, dass Inklusion nicht nur über Anpassung



Dr. phil. Martina Schabert

angegangen werden darf, da dies schnell zu einer Überforderung der Betroffenen führen kann. Statt einer Anpassung an die nichtautistische Umwelt muss es darum gehen, Vielfalt in der Gesellschaft anzustreben und zu akzeptieren, und das Anderssein von Mitmenschen willkommen zu heißen. Dr. Schabert zitiert eine Asperger-Autistin: „Ich möchte dazugehören, aber eben nicht um jeden Preis.“ (16)

Wenn jeder beeinträchtigte Mensch die für ihn notwendigen Hilfen bekommt, kann man davon sprechen, eine Grundlage für eine Gesellschaft geschaffen zu haben, in der sich jeder verwirklichen kann, in der jeder gleich ist. Dr. Schabert ist Mitglied in einem Fachausschuss des Autismuskompetenznetzwerkes Oberbayern (akn) zum Thema „Erwachsene Menschen im erwerbsfähigen Alter“, der auf der Grundlage der UN-Behindertenrechtskonvention arbeitet. Die Hauptaufgaben sehen die Mitglieder darin, Betroffene in ihre Arbeit einzubeziehen, mit einfacher Sprache zu arbeiten und autismusspezifische Erfordernisse zu verdeutlichen. (17)

In diesem Zusammenhang gibt Dr. Schabert das Beispiel der UN-Behindertenrechtskonvention, dass jeder Mensch, behindert oder nicht, selbst entscheiden können soll, wo oder auch mit wem er wohnen möchte. Wie aber soll diese Entscheidungsfreiheit praktiziert werden, wenn sich Menschen nicht oder nur sehr schwer mitteilen können? Dr. Schabert empfiehlt Wahlmöglichkeiten zu schaffen, damit Betroffene die für sie passende Wohnsituation erproben können.

Für den Personenkreis der Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf sieht sie einen generellen Bedarf für kleine Wohneinheiten, damit sich der Einzelne seinen Fähigkeiten und Bedürfnissen gemäß entfalten kann. Für Menschen im Autismus-Spektrum, die eine höhere Selbstständigkeit aufweisen, bieten sich Betreutes Einzelwohnen, Wohntrainings oder auch Wohngemeinschaften an. Unabhängig von der Ausprägung des Autismus ist unumstritten, dass mehr Wohnmöglich-

keiten, sowohl was Anzahl als auch die Unterschiedlichkeit der Angebote angeht, geschaffen werden müssen, da der Großteil der Menschen mit der Diagnose Autismus ein Leben lang auf die Unterstützung – in der Regel der Eltern – angewiesen ist. Diese können aber zum einen nicht unbedingt bis an ihr Lebensende für ihre behinderten Kinder sorgen, zum anderen kann es der Persönlichkeitsentfaltung der erwachsen gewordenen Kinder dienen, wenn sie den natürlichen Ablöseprozess durchlaufen.

Eine weitere Maßgabe der UN-Behindertenrechtskonvention ist es, dass Menschen mit Beeinträchtigungen da arbeiten können sollen, wo auch Menschen ohne Behinderung arbeiten. Das hält Dr. Schabert für sehr wichtig, da Arbeiten „ein Wesensmerkmal des menschlichen Lebens“ (18) ist. Niemand sollte davon ausgeschlossen sein. Es braucht ausdauernde und intensive Bemühungen, um den jeweiligen Fähigkeiten der Betroffenen ein passendes Arbeitsangebot zu ermöglichen.

Weiterhin geht Dr. Schabert auf eine Analyse von Eckert und Stieler (2009) ein, die autobiografische Berichte von Menschen im Autismus-Spektrum analysiert. Die Autoren haben übereinstimmende Aussagen Betroffener dazu gefunden, was ihnen dabei hilft, ihren Alltag zu bewältigen. Dies sind u. a. Orte der Ruhe und der Sicherheit, das Vorhandensein eines Netzwerks, der Kontakte zu Gleichbetroffenen und die Auseinandersetzung mit den eigenen Besonderheiten. (19)

Dr. Schabert ergänzt abschließend weitere Erfordernisse, wie den Bedarf an mehr Fachärzten für die Diagnosestellung, die Notwendigkeit von therapeutischen Angeboten und Möglichkeiten zur Freizeitgestaltung und Begegnung. Als einen wichtigen Aspekt hebt sie die unentwegte Einbeziehung der Betroffenen hervor.

Dr. Schabert schließt ihre Rede mit einem Plädoyer für die Anerkennung der Vielfalt menschlicher Lebensentwürfe, die es für eine Verwirklichung von Inklusion zu leben gilt. Dies bedarf einer Haltung, die sich dann entwickeln kann, wenn sogenannte „nicht beeinträchtigte Menschen“ positive Erfahrungen im Umgang mit Menschen mit Beeinträchtigungen – so auch mit Autismus – machen. Sie weist darauf hin, dass solche Erfahrungen dann entstehen können, wenn Menschen mit Behinderungen wie alle anderen Menschen auch gemeindeorientiert zur Schule gehen, dort wohnen und auch arbeiten. Durch persönliche Begegnungen und das Kennenlernen von Kompetenzen und Bedürfnissen von Menschen mit Beeinträchtigungen kann die Gesellschaft erleben, wie bereichernd menschliche Vielfalt ist.

Wahrnehmung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung in der Gesellschaft: Autismus als Herausforderung für eine inklusive Gesellschaft

Ursprünglich sollte sich eine Podiumsdiskussion anschließen, es wurde aber dem knappen Zeitfenster Rechnung getragen, sodass am Ende der Kooperationsveranstaltung die Möglichkeit besteht, Fragen aus dem Publikum zu berücksichtigen und in Diskussion zu treten.

Es folgt ein Statement aus der Sicht eines Betroffenen: **Hajo Seng** wird von Prof. Freisleder als Vorstandsmitglied der Aspies e. V. vorgestellt. Er ist darüber hinaus Vorstandsvorsitzender der autworker eG Hamburg ist und hat sich als Autor (20) verwirklicht.

Seng umreißt zunächst seine Kindheit: Es wurde bei ihm zwar bereits im Kindergartenalter deutlich, dass er sich von anderen Kindern im Verhalten unterschied, allerdings war es für seine Eltern undenkbar, einen Psychotherapeuten hinzuzuziehen. Sie vertraten stattdessen die Meinung, dass die Mitmenschen mit ihrem Kind zurechtkommen müssen, so wie es eben ist.

Seng macht deutlich, dass er ein zwiespältiges Verhältnis hierzu habe. Einerseits ist er sich sicher, dass ihm einiges mit Unterstützung leichter

ist sehr bemüht, seinen Angestellten einen für sie passenden Arbeitsplatz zu schaffen, an dem sie das, was ihren Fähigkeiten entspricht, gut umsetzen können. Der Erfolg hierbei spricht für sich: Die Bibliothek als Jobanbieter erlebt motivierte Arbeitnehmer und selbige erfahren Zufriedenheit in der Möglichkeit, sich im Arbeitsleben verwirklichen zu können.

Autismus, beschreibt Seng, tritt als eine Beeinträchtigungsform auf, die hauptsächlich im sozialen und kommunikativen Bereich alle Mitglieder einer Gesellschaft vor enorme Herausforderungen stellt. Durch das, was nicht autistische Menschen als Anderssein stigmatisieren, erfahren Betroffene im Autismus-Spektrum Ausgrenzung, die nicht selten so ausgeprägt ist, dass ihr ganzes Menschsein in Frage gestellt wird.

Positiv hebt der Vorsitzende der Aspies e. V. hervor, dass die Vernetzung und Kommunikation über das Internet mit Gleichbetroffenen zu einer deutlichen Relativierung der genannten sozialen und kommunikativen Hürden führt.

Um nun der Inklusion näherzukommen, ist es zunächst notwendig, die autistische Gemeinschaft als eine genau solche mit einer eigenständigen Kultur anzuerkennen. Seng besteht auf die Würdigung der „Denk-, Kommunikations- und Sozialisationsformen“ (21), die sich unter Menschen im Autismus-Spektrum ausgeprägt haben.

Dies ermöglicht darüber hinaus die Chance, voneinander zu lernen: im Sinne der bereits angesprochenen Teilhabe und Teilgabe die Fähigkeiten von Menschen wertzuschätzen, die nicht nur an ihren vermeintlichen Defiziten, sondern vor allem an ihrem Potenzial gemessen werden sollten.



Hajo Seng

gefallen wäre, auf der anderen Seite schätzt er den Umstand, dass er sich hat durchschlagen müssen, da er dadurch vieles lernen konnte. Letztendlich ist es ihm so gelungen, sein Studium erfolgreich zu absolvieren und nun an einem Punkt in seinem Leben zu sein, an dem er seinen Beruf mit Zufriedenheit betrachten kann.

Die Arbeitsstelle an der Hamburger Staats- und Universitätsbibliothek empfindet er als gelungenes Beispiel für Inklusion. Hier können sich viele Menschen mit den unterschiedlichsten Schwierigkeiten verwirklichen. Der Arbeitgeber

Das folgende Statement wird von **Maria Kaminski**, Vorsitzende des Bundesverbandes autismus Deutschland e. V., präsentiert. Sie berichtet von den Anfängen des Verbandes, als vor etwa 40 Jahren Eltern aus der Not heraus eine Elternselbsthilfeinitiative gegründet hatten, da ihre autistischen Kinder nicht die notwendige Förderung erhielten.

Mittlerweile kann autismus Deutschland e. V. auf 60 Regionalverbände zurückblicken. Kaminski beschreibt, wie Therapiezentren gegründet worden sind, die als Anlaufstellen von Eltern, aber auch von erwachsenen Betroffenen, genutzt werden. Das Konzept stützt sich dabei auf die Grundhaltung, dass von den Ressourcen und Fähigkeiten der von Autismus Betroffenen ausgegangen und von einer Defizitorientierung abgesehen wird.



Maria Kaminski

Für besonders wichtig hält Kaminski in diesem Zusammenhang, in stärkerem Maße als bisher auf die geäußerten Wünsche von Menschen im Autismus-Spektrum einzugehen. Dabei geht es aber nicht nur darum, diese Wünsche in die Tat umzusetzen, sondern Betroffene auch als Kooperationspartner anzusehen, die mit ihren Empfehlungen für Verbesserungen ernst zu nehmen sind.

Im Schulbereich müssen kleinere Klassen installiert, mehr Lehrer eingestellt und vor allem muss auf gut ausgebildete Fachkräfte gesetzt werden. Für das Wohnen hält es Kaminski für sinnvoll, Wohnmodelle zu schaffen, in denen es kleine Apartments mit einer angeschlossenen Begegnungsstätte erwachsenen Autisten ermöglichen, selbstständig zu leben, aber doch nicht allein zu sein. Wenn diese Wohnform mit einem wöchentlichen Besuch eines Sozialarbeiters gekoppelt wird, ist sich Kaminski sicher, wird sich dies als kostengünstiger erweisen als bisherige Alternativen.

Dennoch darf Inklusion nicht als Sparmodell betrachtet werden. Um später von den Vorteilen einer inklusiven Gesellschaft profitieren zu können, muss man zunächst auch Geld investieren. Aus Elternsicht verdeutlicht Kaminski dies mit der Anmerkung: „Ich möchte gute Einrichtungen für unsere Kinder mit Behinderungen haben, dafür zahlen wir unsere Steuern.“ (22)

Zuletzt appelliert Kaminski an die Eltern von Menschen im Autismus-Spektrum, sich nicht mit ihren Kindern zu verstecken, auch wenn diese den Eindruck haben sollten, dass dies einigen Mitmenschen angenehmer wäre. Vorurteile und Berührungängste lassen sich nur abbauen, wenn man am Leben in der Gesellschaft teilnimmt und sich nicht scheut, Unternehmungen mit behinderten Menschen zu machen, die man auch mit nichtbehinderten machen würde. So fliegt Kaminski demnächst mit 15 autistischen Menschen nach Schottland.

Ebenso wichtig wie das Schaffen von Begegnungen in der Öffentlichkeit ist es aber auch, bei Bedarf Erklärungen abzugeben, auf seine Mitmenschen zuzugehen und ihnen den Autismus näherzubringen. Nur der kann sich offen und positiv im Zusammensein mit autistischen Menschen verhalten, der nicht von Verunsicherung und falschen Eindrücken, aus beispielsweise den Medien, geprägt ist.

Letztlich ist es auch an den Eltern, einen Beitrag zur inklusiven Gesellschaft zu leisten, indem sie stolz und aufgeschlossen der Öffentlichkeit zeigen, wie wunderbar ihre Kinder sind und was für einen wertvollen Teil diese zur Gesellschaft beitragen.

Anforderungen an eine inklusive Gesellschaft

Perspektiven aus Sicht der Politik und der Leistungsträger

Nach der Mittagspause und der Gelegenheit, sich während des informellen Austauschs auf dem Marktplatz zu informieren, stellt Prof. Freisleder den Bezirkstagspräsidenten von Oberbayern, **Josef Mederer**, als Vertreter des Verbands der bayerischen Bezirke und als nächsten Referenten vor. Mederer verschafft den Zuhörern einen Überblick über die bisher erfolgten Leistungen, aber auch über die anstehenden Herausforderungen, denen sich der Bezirk Oberbayern noch zu stellen hat.

Mederer geht zunächst auf den Inklusionsbegriff ein, der seit der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention einen Paradigmenwechsel eingeläutet hat, welcher allerdings noch nicht gänzlich vollzogen ist. Mederer verspricht jedoch, dass Unterstützungsangebote und -leistungen für beeinträchtigte Menschen sich deutlich gewandelt haben werden, wenn wir am Ende des Prozesses (des Paradigmenwechsels) angekommen sind. Hierbei ist besonders Inklusion als Grundrecht für alle zu verstehen, denn kein Mensch darf aufgrund von gesellschaftlichen Strukturen, die seinen Bedürfnissen hinderlich sind, ausge-

Besonders hinderlich dabei ist es, Menschen mit Autismus herabzuwürdigen, indem sich Medien, aber auch Politiker, des Begriffs als Beschimpfungswerkzeug bedienen. Die Verständigung, dass dieser Affront inakzeptabel ist, zieht sich durch die gesamte Kooperationsveranstaltung.

Mederer geht nachfolgend darauf ein, was die Bezirke in den letzten Jahren bereits für Inklusion geleistet haben: So beliefen sich 2011 die Gesamtausgaben der Sozialhilfe in Bayern auf etwa 3,6 Milliarden Euro, allein 2,15 Milliarden Euro machten davon Ausgaben für die Eingliederungshilfe aus. Damit konnte etwa 140.000 Menschen Hilfe gewährt werden. Im Gegensatz zum Vorjahr war 2011 ein Zuwachs von insgesamt vier Prozent in den Gesamtausgaben zu verzeichnen. (23)

Mederer sieht großen Weiterentwicklungsbedarf darin, mit der Eingliederungshilfe den hilfebedürftigen Menschen und seine ganz persönliche Lebenssituation in Zukunft stärker in den Fokus zu rücken, um die Flexibilität, aber auch die Verwirklichung von personenzentrierten Aspekten, der jeweiligen Unterstützungsleistungen zu sichern.

Als wichtig hebt sich hier auch der inklusive Sozialraum hervor, der in besonderem Maße Teilhabe und Selbstbestimmung von behinderten Menschen fördert. In der sozialraumbezogenen Versorgung spielen verschiedene Wohn- und Unterstützungsmodelle eine Rolle. Mederer erwähnt hier betreutes Wohnen in einer Gastfamilie als gelungenes Beispiel von Inklusion, was aber zahlenmäßig noch ausbaufähig ist, da es derzeit in Bayern nur 150 solcher Plätze gibt.

Das Persönliche Budget, seit 2008 in Oberbayern installiert, leistet ebenfalls einen enormen Beitrag zur Teilhabe, aber vor allem zur Selbstbestimmung, da die Betroffenen sich ihre Hilfen frei nach Bedarf wählen können. Darüber hinaus sollen ambulant betreute Wohnformen einen noch stärkeren Ausbau erfahren, um im Gegensatz dazu die stationären Wohnheime auf das nötigste Maß zu beschränken. Letztlich geht es darum, behinderten Menschen die Wahlfreiheit zu ermöglichen, wo und wie sie leben möchten.

Um Menschen mit Beeinträchtigungen auch im Arbeitsleben zu stärken, ist die Politik auf die Mithilfe der Wirtschaft und deren Bereitschaft, behinderte Menschen einzustellen, angewiesen.



Bezirkstagspräsident Josef Mederer

schlossen sein. Der wesentliche Unterschied zwischen Integration und Inklusion liegt eben auch darin begründet, dass in dem einen System ein beeinträchtigter Mensch in die Gemeinschaft integriert, also aufgenommen, wird. In einer inklusiven Gesellschaft ist er hingegen von vornherein ein vollwertiges, dazugehörendes Mitglied.

Die Inklusion, die für Menschen im Autismus-Spektrum angestrebt wird, steht vor der besonderen Herausforderung, dem autistischem Komplex an unterschiedlichsten Symptomen gerecht zu werden.

Der Blickwinkel Betroffener: Ein Auszubildender und eine Mutter

Mederer benennt weiterhin die Offene Behindertenarbeit (OBA), die jährlich mit über 18 Millionen Euro von den Bezirken gefördert wird; auch die Autismuskompetenzzentren in Bayern gehören hier dazu. Besonders interessant erscheint ihm ein Aspekt, der während einer Tagung mit allen OBA-Diensten in Bayern zum Vorschein gekommen ist: Menschen mit Behinderung möchten auch Angebote, bei denen sie unter ihresgleichen sind. Dass nicht immer inklusive Angebote gewünscht sind, scheint dem Umstand zu Grunde zu liegen, dass sich behinderte Menschen überfordert fühlen können, wenn sie mit Nichtbehinderten in Aktion treten sollen.

Im schulischen Bereich macht die Überarbeitung des Erziehungs- und Unterrichtsgesetzes (EUG) den Weg für die inklusive Schule frei. Hier findet der Unterricht mit zwei Lehrkräften statt, zur üblichen Lehrkraft gesellt sich eine für Sonderpädagogik. Zusätzliche Unterstützung wird außerdem durch eine Pflegekraft gewährleistet, die sich zwischen zwei Klassen bewegt.

So begrüßenswert diese Implementierung ist, so erschreckend ist der Mangel an Fachkräften. Mederer benennt den Bedarf an personeller Ausstattung mit 2000 Lehrkräften. Die neu geschaffenen Stellen belaufen sich zurzeit auf 200, die natürlich nicht annähernd dem tatsächlichen Bedarf gerecht werden können.

Die weitere Aufgabe der Politik sieht Mederer neben einer Vorbildfunktion gegen Diskriminierung und Ausgrenzung, in der Verabschiedung eines Bundesleistungsgesetzes, da Inklusion eine gesamtstaatliche Aufgabe ist, die es nicht nur den Kommunen und Ländern aufzulasten gilt.

Bei allem Einsatz der Politik kann Inklusion aber nicht allein in ihrer Verantwortung liegen. Die gesamte Gesellschaft muss es sich zur Aufgabe machen, den Prozess in eine inklusive Gemeinschaft aktiv mitzugestalten. Inklusion kann nicht vom Gesetzgeber verordnet werden. Sie muss, zusammen mit einem Umdenken, in den Köpfen aller Menschen verankert sein. Vertreter von Politik, Wissenschaft, Betroffenen, Angehörigen und Versorgung können mit der Veränderung hinderlicher Strukturen, Erfahrungsaustausch, Aufklärung und gelebter Begeisterung für Vielfalt, den Weg dafür ebnen, dass „Teilhabe, Teilgabe, Selbstbestimmung und Chancengleichheit“ (24) nicht nur Schlagwörter auf Tagungen bleiben.

Es folgen zwei Vorträge, von Betroffenen der Lebenswelt Autismus.

Als Erster spricht **Jonathan Nogalo**, Auszubildender im Berufsbildungswerk St. Franziskus in Abensberg. Er ist 19 Jahre alt und strebt den Beruf eines Einzelhandelskaufmanns an. Über die Hürden seiner Diagnosestellung spricht er gleich zu Beginn: Da er als kleines Kind mit seiner Familie öfters umgezogen war und zudem sein Vater mit Gewaltausbrüchen zu kämpfen hatte, schien es viele Möglichkeiten bzw. Ursachen für sein Anderssein zu geben. Erst 2006 erfolgte die Diagnose Asperger-Autismus, worauf seine Mutter mit Erleichterung reagierte. Was für Erstaunen beim zuständigen Arzt sorgte, war für die Mutter hingegen das Ende einer langjährigen Unsicherheit. Nun wusste sie endlich, was das Verhalten ihres Sohnes ausmachte, und konnte sich nach geeigneten Unterstützungsangeboten sehen.

Nogalo beschreibt auch seine Schulzeit als nicht immer einfach. Er hatte schnell das Stigma als Außenseiter, da es ihm – wie vielen Menschen im Autismus-Spektrum – schwer fällt, Ironie zu erkennen und zu unterscheiden, was Ernst und was Spaß ist. Seine Mitschüler reagierten mit Unverständnis, konnten sie schließlich nicht sichtbar erkennen, warum Jonathan Nogalo „anders“ war. Er beschreibt die Erfolge einer Familientherapie innerhalb seiner eigenen Familie, die allerdings im schulischen Bereich keine Veränderungen initiierte.

Als Nogalo schließlich seine Diagnose erhielt, wurde er tätig und versuchte zusammen mit Lehrern, seiner Klasse das Thema Autismus näher zu bringen. Leider blieb auch das erfolglos, sodass Nogalo resümiert, dass die „Toleranz und Akzeptanz von Andersartigkeit nach wie vor noch nicht soweit verbreitet [ist], wie ich es mir wünschen würde.“ (25)

Selbst jetzt, während seiner Ausbildung, wünscht sich Nogalo mehr Wissen über Autismus unter seinen Kollegen, geht diesen Umstand aber ganz pragmatisch an, indem er zukünftige Fortbildungen darüber mitgestalten möchte. Auch außerhalb seiner beruflichen Tätigkeit zeigt sich Nogalo engagiert und träumt davon, sein ehrenamtliches Interesse an Politik für eine spätere Kandidatur in einem politischen Amt nutzen zu können. Daneben ist er auch im Vereinsleben aktiv.

Der Auszubildende sieht in seinem Sozialtraining die Grundlage dafür, seine Mitmenschen mittlerweile leichter verstehen zu können. Auch die Anerkennung seiner Erfolge hat nicht zuletzt dazu beigetragen, dass er sich und seine Diagnose



Jonathan Nogalo

inzwischen viel besser annehmen kann und auch im Umgang mit anderen souveräner geworden ist.

Als Betroffener hat Nogalo eine sehr genaue Vorstellung davon, wo Verbesserungsbedarf besteht. Diesen sieht er in der Notwendigkeit, Bildungseinrichtungen in stärkerem Maße finanziell zu unterstützen, und spricht die Politik in ihrer Zuständigkeit hierfür an.

Kritisch betrachtet Nogalo auch die Tendenz der Presse, Autismus unsachlich darzustellen und als Vorlage für Sensationsberichte zu nutzen. Schließlich ist nicht jeder im Autismus-Spektrum ein Zahlengenie und erst recht kein Attentäter.

Ein weiterer Wunsch von ihm ist, dass die Wirtschaft den Mut aufbringt, sich auch auf Spezialgebiete auszurichten, um so Nischenarbeitsplätze zu schaffen, die den oft sehr besonderen Inselbegabungen autistischer Menschen entsprechen.

Nogalo beendet den aufschlussreichen Einblick in sein Leben mit Autismus mit der eindringlichen Aussage, dass sich jeder Einzelne für Inklusion verantwortlich fühlen und seinen Beitrag leisten muss, damit sich auch jeder von uns angenommen fühlen kann.

Katharina Zaloudek, die Mutter eines frühkindlich autistischen Sohnes, nimmt das Publikum als nächstes in ihre Lebenswelt mit. Ihr Sohn feierte gestern, zusammen mit zwei anderen frühkindlichen Autisten, einem Kind mit ADHS-Ausprägung und vier „gesunden“ Kindern, seinen siebten Geburtstag.

Zaloudek beschreibt die ersten Lebensjahre ihres Sohnes als geprägt von einer Vielzahl von Krankenhausaufenthalten. Hinzu kamen nervenaufreibende Nächte, die die Eltern die ersten drei Jahre nicht länger als drei Stunden am Stück schlafen ließen. Hatte ihr Kind zunächst Laufen, Sitzen, Greifen und erstes Sprechen gelernt, verlor es



Katharina Zaloudek

diese Fähigkeiten jedoch zwischen seinem ersten und zweiten Lebensjahr wieder. Nach weiteren Klinikaufenthalten wurden die Eltern beschwichtigt, dass eine Entwicklungsverzögerung vorliege, die sich irgendwann verwachsen werde. Als sei die Sorge um das eigene Kind nicht schon beschwerlich genug, mussten die Eltern auch eine Überprüfung auf ein mögliches Münchhausen-Syndrom (26) über sich ergehen lassen, was dann aber zeitnah von der Ärzteschaft ausgeschlossen wurde.

Im Jahr 2008 begann die Familie mit Frühförderung. Als die Mutter einen ersten Verdacht auf Autismus äußerte, wurde dieser von Fachleuten strikt abgewehrt. Ein Jahr später wurde innerhalb eines erneuten Gutachtens die Diagnose 15q11-q13-Mikroduplications-Syndrom gestellt, welches sich in neurologischen Auffälligkeiten, Autismus, Muskelhypotonie, verzögerter Sprachentwicklung und Krampfanfällen äußert.

Gleichzeitig bestätigte eine Vorstellung am kbo-Heckscher-Klinikum in München den Verdacht auf frühkindlichen Autismus. Zusätzliche Diagnosen auf Mastozytose (27) und fehlende Enzyme im Stoffwechsel folgten, auf die die Familie souverän mit einer Fortbildung zu histaminfreier Ernährung reagierte.

Zaloudek brachte eine gesunde Tochter zur Welt. Zu diesem Zeitpunkt wurde ihr Sohn im integrativen Montessori-Kindergarten in Erding angenommen. Zaloudek zeigt sich besonders bewegt von der Erfüllung ihres Wunsches nach Inklusion, da ihr Sohn so die Möglichkeit erhielt, mit gesunden Kindern aufzuwachsen.

Im nachfolgenden Jahr konnte sich der Sohn von Katharina Zaloudek gut weiterentwickeln, was einer Kombination von Castillo Morales (28), Pörnbacher Lagerung, TEACCH im häuslichen Umfeld und einer Ergotherapie mit sensorischer Integration zu verdanken war. Zusätzlich absolvierte Zaloudek eine Ausbildung in PECS (Picture Exchange Communication System).

Gesichtspunkte eines Leistungserbringers: Das Beispiel einer Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie

2011 konnte sich die Familie über die immer besser funktionierende sprachliche Kommunikation mit ihrem Sohn freuen, die ihren vorläufigen Höhepunkt nach einem Amerikabesuch fand, wo sie auf glutenfreie Ernährung, gepaart mit Nahrungsergänzungsmitteln, umgestiegen war.

Obwohl es ihrem Sohn merklich besser ging, erwachte und anteilnehmend seine Umwelt erlebte, gesellte sich 2012 eine Ticstörung zu den zahlreichen anderen Diagnosen des Kindes. Die Familie entschloss sich, nicht mit dem Einsatz von Psychopharmaka zu antworten, stattdessen vervollständigte sie die Unterstützung für ihr Kind mit Krankengymnastik und einer Reittherapie. So gelang es ihrem Sohn Ende 2012, auf Windeln zu verzichten und endlich zu spüren, wann ein Toilettengang nötig ist.

Um der wiederkehrenden Ticstörung zu begegnen, wurde die Mutter mit ihrem Kind in der Tourette-Ambulanz der Nußbaumklinik in München vorgestellt und startete mit einer Dauerantibiose. Ihr siebenjähriger Sohn befindet sich inzwischen auf einem Entwicklungsstand von vier, sprachlich sogar bei einem Niveau von fünf Jahren. Zaloudek beschreibt ihn liebevoll als fröhlich und ausgeglichen.

Den Rückschlag, in Bayern keine passende Schule für ihn gefunden zu haben, hat die Familie überwunden, nachdem sie in Karlsruhe, Baden-Württemberg, mit der Gemeinschaftsschule Grötzingen eine Einrichtung gefunden hat, die nach ihren Vorstellungen inklusiv beschult und auch TEACCH und ABA einbindet. Zaloudek ist sich sicher, ihr Sohn braucht gesunde Kinder, an denen er sich ein Vorbild nehmen kann, an denen er sich misst und ihnen nacheifert. Dass die Familie sich eben erst eine Schule und dann ihren Wohnort suchen musste, nehmen die Zaloudeks in Kauf. Hier wird der Nachbesserungsbedarf in bayerischen Gemeinden deutlich.

Die engagierte Mutter schließt ihren Vortrag mit einem Zitat einer Bekannten, das verdeutlicht, dass Eltern oftmals vergebens darauf warten, dass jemand aktiv zu ihnen kommt, um sie zu unterstützen. Selbstinitiative ist nötig. Sich selbst zu Experten fortzubilden ist notwendig sowie das Festhalten an Zuversicht und der eigenen Stärke. Zaloudek wünscht sich, dass mehr Eltern ihre Kinder in die Öffentlichkeit nehmen, sich das Recht herausnehmen, ihre Kinder nicht zu verstecken und gemeinsam an allem Spaß zu haben, was Familien mit „gesunden“ Kindern auch erleben. Inklusion lehrt uns, dass wir in der Gemeinschaft von behinderten und nicht behinderten Menschen Freude erleben können.

Als Vertreter der medizinischen Versorgung referiert **Dr. med. Martin Sobanski**, kbo-Heckscher-Klinikum München. Er gibt seinem Vortrag den Untertitel „Von Zuständen und Zuständigkeiten“. Dr. Sobanski fügt sich in die Reihe der Vortragenden ein, die Inklusion als einen gesamtgesellschaftlichen Auftrag betrachten. Doch welche Rolle nimmt die kinder- und jugendpsychiatrische Klinik in der Unterstützung von Menschen im Autismus-Spektrum ein?



Dr. med. Martin Sobanski

Das Personal besteht aus einem multiprofessionellen Team, das bei Diagnosestellung und Therapiefindung eine möglichst ganzheitliche Sicht auf die psychiatrische Symptomatik, auf Auffälligkeiten des Niveaus von Intelligenz und Sprachentwicklung, auf eventuelle körperliche Störungen und auf das entsprechende Lebensumfeld anstreben muss.

Wichtiger Bestandteil der Arbeit in der Kinder- und Jugendpsychiatrie ist der Ausschluss von Differentialdiagnosen, was sich nicht immer als einfach erweist, da die Sekundärsymptomatik aus unter anderen hyperkinetischen Störungen, Angststörungen oder Depressionen bestehen kann.

Die komorbiden Störungen sind, im Gegensatz zu der autistischen Störung selbst, mit beispielsweise Psychopharmaka behandelbar.

Bezüglich der Therapie von autistischen Kindern und Jugendlichen muss ermittelt werden, ob eine Einzel- oder eine Gruppentherapie indiziert ist. Gerade stationäre Angebote beinhalten eine gewisse Zwiespältigkeit: Sind sie in einigen Fällen dringend nötig, können sie gleichzeitig aber auch als ein Stressfaktor verstärkend wirken.

Das kbo-Heckscher-Klinikum bietet eine große Anzahl von Behandlungsmöglichkeiten, die sich von therapeutischen Elterngruppen und tagesklinischen Interventionen im Vorschulalter bis hin zu sozialen Kompetenzgruppen für Schulkinder und aufsuchenden Hilfen durch den mobilen psychiatrischen Dienst erstrecken. (29)

Aus seiner jahrelangen Erfahrung heraus kann Dr. Sobanski mit Bestimmtheit sagen, dass die adäquate Qualifizierung von Fachleuten und die Unterstützung der Eltern, in Form von beispielsweise Beratung und Supervision, unabdingbar sind, insbesondere auch in der Verwirklichung von Inklusion.

Eine Kinder- und Jugendpsychiatrie ist, neben ihrer offensichtlichen Funktion als medizinische Versorgungseinrichtung, auch für die Erstellung von Gutachten zuständig, die von Kostenträgern zur Einschätzung des Hilfebedarfs sowie zur Abgrenzung von Zuständigkeiten für finanzielle Unterstützung angefordert werden.

Das kbo-Heckscher-Klinikum verzeichnet in den letzten Jahren einen kontinuierlichen Anstieg der Anzahl vorgestellter Kinder und Jugendlicher im Autismus-Spektrum. Dr. Sobanski benennt die Zahl für 2010 mit rund 270 Patienten. Es gibt abgesehen davon auch eine Tendenz zu einer früheren Vorstellung der Patienten. Etwa 40 Prozent der behandelten autistischen Kinder und Jugendlichen sind zusätzlich mit einer geistigen Behinderung diagnostiziert.

In diesem Zusammenhang ist es wichtig, zu beachten, dass die hier von Dr. Sobanski vorgestellten Zahlen auf einer klinischen, also selektierten, Stichprobe beruhen. Er schätzt die Zahl der in Oberbayern wohnhaften autistischen Kinder und Jugendlichen auf etwa 7000, wenn man die bereits angesprochene Prävalenz von einem Prozent zu Grunde legt. (30)

Während bei Kindern und Jugendlichen gemeinhin die Jugendämter und der Bezirk als Sozialhilfeträger auftreten, zeichnen bei medizinischem Behandlungsbedarf die Krankenkassen verantwortlich. Jedoch zahlen diese nicht bei jeder Intervention: Verhaltenstherapie ist zwar in der Regel eine abrechenbare Leistung, stellt sie sich jedoch als intensiv und kostenaufwendig dar – wie beispielsweise bei ABA –, wird sie abgelehnt und höchstens als Eingliederungsmaßnahme einem anderen Kostenträger zugeschoben. Dabei handelt es sich hier um sinnvolle und belegbar wirksame Maßnahmen im Rahmen der Frühintervention.

Dr. Sobanski erwähnt in diesem Zusammenhang die häufige Diskussion um den IQ um 70 und die damit verbundene Unterscheidung zwischen dem Bezirk als Kostenträger, wenn der Intelligenzquotient unterhalb der 70 angesiedelt wird, oder dem Jugendamt als zuständige Behörde bei einem IQ über 70.

In seinem weiteren Vortrag stellt Dr. Sobanski zwei Fallbeispiele vor, um anschließend ein kurzes Resümee zu ziehen: Er empfindet die Angebote zur Versorgung, speziell auf die Bedürfnisse von autistischen Menschen abgestimmt, als unzureichend und empfiehlt, Ergebnisse der Versorgungsforschung zu nutzen, die sich als Basis für inklusive Therapie- und Fördermöglichkeiten nutzen lassen.

Auch in der Frühdiagnose sieht Dr. Sobanski Handlungsbedarf und spricht dabei vor allem Kinderärzte an. Als Therapieangebot sollte das home treatment ausgebaut werden, das man gut im Rahmen eines mobilen psychiatrischen Dienstes realisieren kann.

Dr. Sobanski spricht sich weiterhin für Autismustherapiezentren aus, deren Vorteile mit Niederschwelligkeit und Ressourcenschonung auf der Hand liegen. Als einer der dringendsten Aufgaben, die zeitnah in Angriff genommen werden sollten, stellt sich die Qualifizierung von Fachkräften dar, ohne die weder die Versorgung von Menschen mit Beeinträchtigungen im Allgemeinen, noch Inklusion im Besonderen sichergestellt werden kann.

Wie kann die Autismusforschung zur Realisierung der Inklusion beitragen?

Am Nachmittag spricht **Prof. Dr. med. Michele Noterdaeme**, die Chefärztin am Josefinum in Augsburg, einer Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie, ist. Ihr Vortrag „Wie kann die Autismusforschung zur Realisierung der Inklusion beitragen?“ soll einen Überblick über die aktuelle Forschungslage in Deutschland und über die Grenzen hinaus, geben.



Prof. Dr. med. Michele Noterdaeme

Prof. Noterdaeme beginnt mit einer Definition, was unter Forschung zu verstehen ist, dabei sind besonders zwei Aspekte zu beachten: Systematik und Dokumentation. Der nächste Schritt ist die Ableitung von Erkenntnissen, die für die Versorgung genutzt werden können.

Neben der Grundlagenforschung, die Epidemiologie, Ursachen, therapeutische Maßnahmen und Prognosen in den Blick nimmt, gibt es die translationale Forschung, die auch als Weiterführung der Grundlagenforschung betrachtet werden kann und sich damit beschäftigt, wie sich gewonnene Erkenntnisse in die Praxis umsetzen lassen. Nicht zuletzt will dann angewandte Forschung herausfinden, wie man die Versorgung organisieren muss, damit bestimmte Zielgruppen von den Ergebnissen profitieren können. (31) So kann also die Grundlagenforschung Wissen für die angewandte Forschung bereitstellen, während diese wiederum Impulse für erstere setzen kann.

Prof. Noterdaeme beleuchtet anschließend, was wir der Grundlagenforschung bereits zu verdanken haben. Sie ist sich sicher, dass wir ohne diese nicht den heutigen Erkenntnisstand hätten, waren die ersten wichtigen Resultate doch die Werke von Kanner und Asperger, die die diagnostischen Kriterien beschrieben haben, die den

Autismus definieren. Auch die Suche nach den Ursachen und vor allem nach Therapieansätzen ist der Grundlagenforschung zuzuschreiben. Hervorzuheben sind dabei die beiden verhaltenstherapeutischen Ansätze ABA und TEACCH, die sich auch in der Praxis bewährt haben.

In der Kooperationsveranstaltung wurde bereits häufiger erwähnt, dass sich etwa ein Prozent der Bevölkerung im Autismus-Spektrum befindet, und man sich inzwischen von der Annahme gelöst hat, dass es lediglich vier von eintausend wären. Diese Zunahme konnte durch die Forschung nachgewiesen werden.

Wie ist nun die Vorgehensweise in der Grundlagenforschung? Prof. Noterdaeme skizziert, dass zunächst beurteilt wird, ob eine Methode wirksam ist (efficacy), dann überprüft man, ob das Instrument nicht nur im Forschungssetting, sondern auch in der Praxis Wirksamkeit zeigt (effectiveness). Letztendlich muss sich aber eine Maßnahme auch als wirtschaftlich erweisen (efficiency). (32)

Die Effektivität und Wirtschaftlichkeit von Methoden werden in medizinischen Leitlinien beschrieben, die eine messbare Verbesserung der Versorgungssituation zum Ziel haben. Eine solche Leitlinie für die Diagnostik von autistischen Kindern und Jugendlichen ist beispielsweise die NICE Guidance von 2011, die laut Prof. Noterdaeme bereits sehr viel Evidenz enthält.

Gerade bei der Frühdiagnostik von autistischen Störungen besteht in Deutschland deutlicher Verbesserungsbedarf. Es wird keine systematische Früherkennung betrieben, die in anderen Ländern bereits fest implementiert ist. Für eine Diagnostik zwischen dem 24. und 36. Lebensmonat haben wir nur Instrumente, die als unzureichend beschrieben werden.

Die Diagnose von autistischen Störungen kann außerdem nur dann zuverlässig sein, betont Prof. Noterdaeme, wenn der Einsatz der Instrumente durch eine geübte Fachkraft erfolgt. Hierfür sind also in der Versorgung Zentren nötig, in denen zum einen die Handhabung der diagnostischen Instrumente trainiert wird und zum anderen ein systematischer Wissensaufbau und -transfer über autistische Störungen stattfindet.

Prof. Noterdaeme stellt anschließend eine weltweite Studie vor, die Kliniken, Industrie, Betroffenen und Elternverbänden einbezieht, sich mit der Entwicklung neuer Psychopharmaka beschäftigt und dabei auf die Ansätze der Genetik zurückgreift. Derzeit ist lediglich die Begleitsymptomatik einer Autismus-Störung medikamentös behandelbar, mit der erwähnten Studie erhofft man sich

Wege zu einer inklusiven Gesellschaft in Bayern: Was können wir tun? Was brauchen wir?

den Durchbruch, auch bei Autismus selbst helfen zu können.

Im Rahmen von COST (European Cooperation in Science and Technology), einer Initiative von europäischen Hochschulen, Unternehmen und Forschungseinrichtungen, findet seit zwei Jahren eine Aktion statt, bei der auch Prof. Noterdaeme involviert ist, und bei der zuletzt eine Online-Umfrage zur Versorgung von autistischen Kindern (zwischen 0-6 Jahren) gestartet wurde. Daran haben sich etwa 2500 Menschen beteiligt; die betroffenen Kinder waren im Schnitt fünf Jahre alt mit einer Diagnosestellung um die 38 Lebensmonate. Als häufigste Art der Therapie wurde die Sprachtherapie ermittelt, Platz zwei belegt eine Mischung aus physiotherapeutischen, pädagogischen und medizinisch-orientierten Methoden. Etwa 36 % gaben an, als Eltern ein Elterstraining zu bekommen.

Prof. Noterdaeme bedankt sich an dieser Stelle bei der Hanns-Seidel-Stiftung, da diese vor zwei Jahren ein Stipendium ausgelobt hat, damit genau so ein Elterstraining entwickelt werden konnte. Die Online-Befragung ergab weiterhin, dass die erhaltenen Behandlungen in der Regel zwischen einer und drei Stunden pro Woche ausmachten, und nur ein geringer Teil davon autissmuspezifische Behandlungen wie TEACCH und ABA waren. Die häufigsten verschriebenen Therapien waren dagegen allgemeiner Art, wie Ergo-, Physio- und Sprachtherapien. (33)

Prof. Noterdaeme schließt ihren aufschlussreichen Einblick in die aktuelle Forschungssituation mit dem Verweis darauf, dass die Autismusforschung in der Vergangenheit wesentliche Leistungen zur Inklusion beigetragen hat und dies auch zukünftig tun wird, aber letztendlich liegt es doch an jedem von uns selbst, sich für den Gedanken an Vielfalt, an Inklusion, zu begeistern. Damit sollte die Frage nicht nur lauten, „was kann die Forschung für die Inklusion tun, sondern was kann jeder Einzelne von uns für die Inklusion tun“. (34)

Zunächst folgen drei Statements von Vertretern eines Verbands, einer Klinik und der Politik.

Margit Berndl, Vorstand des Paritätischen Wohlfahrtsverbands – Landesverband Bayern e. V., macht dabei den Anfang. Der Paritätische setzt sich mit seinen Mitgliedsorganisationen bereits seit etwa 40 bis 50 Jahren für die Ziele der Inklusion ein. 2011 hat der bayerische Paritätische



Margit Berndl

Wohlfahrtsverband die „Zehn Forderungen zur Inklusion“ veröffentlicht und mit dem Leitsatz „Alle sollen dabei sein. Alle gehören dazu.“ überschrieben. Im März dieses Jahres wurde außerdem in allen Bezirksverbänden eine Woche der Inklusion abgehalten.

Dem Paritätischen ist es besonders wichtig, das einzelne Individuum mit seinen Beeinträchtigungen zu stärken. Im Rahmen der Verwirklichung von Inklusion müssen die Strukturen so angepasst werden, dass sie den Bedürfnissen der behinderten Menschen gerecht werden – und nicht umgekehrt. Berndl sieht eine gleichberechtigte Teilhabe als Herausforderung für die gesamte Gesellschaft; muss es doch gelingen, einen Wandel in den Köpfen zu initiieren und die Veränderungen in Einrichtungen, wie Kindertagesstätten, Schulen, Unternehmen usw., hineinzutragen. Dafür ist es insbesondere notwendig, bei der individuellen Förderung jedes Einzelnen den Sozialraum stärker als bisher in den Fokus zu rücken.

Selbstverständlich gibt es keine Veränderungen ohne entsprechenden finanziellen Einsatz, der mit personellen Verstärkungen gekoppelt sein muss. Berndl sieht die Verantwortung der Politik dabei nicht unkritisch. Für sie muss es zuallererst



Prof. Dr. med. Volker Mall

einen politischen Willen geben, der verbindliche Rahmenbedingungen schafft. Obwohl es derzeit einen Aktionsplan der Bayerischen Staatsregierung gibt, fehlt diesem eine zeitliche Verbindlichkeit, die aber dringend notwendig ist, um Inklusion voranzutreiben.

Weiterhin plädiert sie für ein Hinwegsetzen über Zuständigkeitsgrenzen, denn nur wenn sich alle zusammen für die Umsetzung verantwortlich sehen, kann man Inklusion und damit auch den Wunsch des Paritätischen – „Alle sollen dabei sein. Alle gehören dazu.“ – verwirklichen.

Prof. Dr. med. Volker Mall, Ärztlicher Direktor des kbo-Kinderzentrums München, hebt in seinem Statement zwei Schwerpunkte hervor: Die Gesellschaft muss sich darüber klar werden, dass sie diejenige ist, die von der Inklusion profitiert und sie damit nicht nur Betroffenen eine Gefallen tut. Das setzt voraus, dass es auch die Gesellschaft ist, die Inklusion wirklich wollen muss.

Zum anderen sieht Prof. Mall in der Sozialpädiatrie eine Einrichtung, die auf die Optimierung der Teilhabe von Kindern und Jugendlichen ausgerichtet ist, indem sie Medizin und Therapie entsprechend den Bedürfnissen der Betroffenen anpasst. In diesem Zusammenhang hat der Bayerische Ärztetag einen Beschluss vorgelegt, der von der Regierung medizinisch-therapeutische Versorgungskonzepte erwartet, die Inklusion fördern. Schließlich kann es in einer inklusiven Gesellschaft nicht den Eltern zuzumuten sein, nach Schulschluss und Arbeitsende auch noch Therapie und Behandlungsangebote organisieren zu müssen.

Bevor es für das Publikum die Möglichkeit gibt, Fragen zu stellen, begrüßt Prof. Freisleder **Celia Wenk-Wolff**, Psychiatriereferentin und Vertreterin des Verbands der bayerischen Bezirke, um ihrerseits Stellung zum Thema Autismus und Inklusion zu nehmen.



Celia Wenk-Wolff

Wenk-Wolff ist es wichtig, auf die oftmals geäußerte Kritik an Behörden einzugehen. Darauf zu schimpfen, dass diese lediglich darauf aus sind, sich abzugrenzen und finanzielle Verantwortung von sich zu schieben, ist eine etwas zu einseitige Sichtweise. Es gibt diesen Zwang tatsächlich, zwischen ambulant und stationär zu unterscheiden, eine Grenze zwischen Eingliederungs- und Jugendhilfe zu ziehen, dennoch obliegt dies nicht einer Willkür der Bezirke.

Wenk-Wolff betont, dass dieser Zwang vom System vorgegeben ist. Würde der Gesetzgeber hingegen anordnen, dass zusammen mit anderen Kostenträgern Entscheidungen erarbeitet werden müssen, würde dies sicherlich dienlich sein, um nicht mehr so viel Energie auf das Abgrenzen zu verschwenden, sondern um gemeinsame Lösungen zu entwickeln. Außerdem sieht Wenk-Wolff in Veranstaltungen wie diesen Chancen, sich mit den Bedürfnissen behinderter Menschen auseinanderzusetzen und vor allen Dingen lernen zu können, welche Versorgungsstrukturen ihren Ansprüchen entgegen kommen.

Nichtsdestotrotz bedeutet der Weg in die Inklusion auch, die Frage der Finanzierung zu klären, zu ermitteln, was es an Veränderungen braucht und wer die Kosten dafür zu tragen hat. Dies kann, laut Wenk-Wolff, nur im gesellschaftlichen Konsens geschehen.

Fragerunde mit Beiträgen aus dem Publikum

Am Ende der Kooperationsveranstaltung besteht die Gelegenheit für das Publikum, sich einzubringen und auch Fragen zu stellen. Gleich zu Beginn meldet sich ein Herr aus Erding zu Wort, der dem jungen Auszubildenden alles Gute wünscht. Offensichtlich hat die Offenherzigkeit und der Mut des Asperger-Autisten, sich einem Plenum zu stellen, Eindruck hinterlassen. Jonathan Nogalo ist sichtlich gerührt über die positiven Rückmeldungen.

Auch die nächste Frage richtet sich an ihn, als eine betroffene Mutter wissen möchte, ob er sich auch vorstellen könnte, in einem Betrieb zu arbeiten, wo mehrere Autisten in einer betreuten Kleingruppe zusammen ihre Arbeiten ausführen. Diese Frage liegt für sie nahe, da sie erlebt hat, dass behinderte Menschen auch gern unter ihresgleichen sind, weil sie hier offenbar erleben, nicht allein mit ihren Beeinträchtigungen zu sein. Nogalo antwortet, dass er es gut findet, gerade in einem nicht autistischen Umfeld mit einer Beschäftigung anzufangen, da letztendlich immer irgendwann der Tag kommen wird, an dem man als Mensch im Autismus-Spektrum mit Nichtautisten agieren muss. Je früher man lernt, damit umzugehen, desto besser.

genannten Schweregrade aus der Präsentation nichts mit der sozialrechtlichen Einordnung zu tun haben und man nicht befürchten muss, dass mit dieser Schweregradeinteilung automatisch eine Klassifizierung des Hilfebedarfs in Pflegestufen oder Ähnlichem gemeint ist.

Anschließend nutzte Prof. Freisleder die Gelegenheit und bat Dr. Nicosia Nieß und Maria Kaminski um eine Einschätzung, ob es eine Weiterentwicklung im Bereich Autismus und Inklusion in den letzten zweieinhalb Jahren gegeben hat. Dr. Nieß antwortet, dass ja immer viel über Inklusion geredet wird, und dies letztlich notwendig ist, um Prozesse überhaupt anzustoßen. Sorgen macht ihr die Tendenz, nur diejenigen Menschen mit Behinderungen in der Inklusionsdebatte zu berücksichtigen, die „fit“ genug dafür sind, und bei allen anderen Behinderten aufzugeben, die augenscheinlich nicht für Inklusion in Frage kommen. Sie spricht davon, bei der Umsetzung von Inklusion oft auf fehlende finanzielle Mittel hingewiesen zu werden. Ein Umstand, der bei einem ernsthaften Interesse an Inklusion nicht gelten darf. Dr. Nieß betont nochmals, dass Inklusion nur verwirklicht werden kann, wenn man dies im Zusammenschluss mit den Betroffenen angeht.



Dr. phil. Markus Witzmann bei der Abschlussrunde auf dem Podium

Eine Mitarbeiterin der Lebenshilfe München äußert ihre Bedenken zu der durch die Aktualisierung des DSM V geplanten neuen Einteilung der Autismusstufen, die Prof. Dose in seinem Vortrag vorgestellt hat.

Diese erinnern sie sehr an die Hilfebedarfsgruppen in den Heilpädagogischen Tagesstätten und lässt sie befürchten, dass zu diesen Messstufen nicht die entsprechenden Instrumentarien mitgeliefert werden und damit letztendlich die Gewährung von finanziellen Hilfen auf dem Spiel steht. Prof. Dose versichert der Dame, dass die

Maria Kaminski benennt, dass sich durchaus viel hinsichtlich Inklusion bewegt hat, ihr ist es aber wichtig, dabei nicht nur die Inklusion von Menschen mit Behinderung in Betracht zu ziehen, sondern auch von allen anderen Menschen, die am Rande der Gesellschaft leben, wie Obdachlose und Migranten. Besorgt zeigt sich Kaminski für den Fall, dass es irgendwann keine Werkstätten oder Förderschulen mehr gibt. Obwohl der Weg in eine inklusive Gesellschaft sehr wünschenswert ist, dürfen nicht die Menschen dabei vergessen werden, die einer ganz speziellen Förderung bedürfen. Kaminski sagt, dass sie

Ausblick

immer eine Verteidigerin der Werkstätten bleiben wird.

Es folgen zwei weitere Wortmeldungen aus dem Publikum. Die Gründerin der Selbsthilfegruppe für Menschen mit Autismus-Syndrom (MAS) betont, dass es wichtig ist, auch über die deutschen Grenzen hinaus zu blicken. In Großbritannien ist Inklusion beispielsweise schon lange ein Gesetz und wird dementsprechend auch schon lange praktiziert. Wir sollten daher keine Angst davor haben, Inklusion anzugehen.

Im letzten Beitrag aus dem Publikum meldet sich eine Mutter eines 13-jährigen Asperger-Autisten zu Wort, der auf ein Gymnasium geht. Sie wünscht sich mehr Normalität und sieht die Schulbegleitung ihres Sohnes zwiespalten. Einerseits macht die Schulbegleiterin einen tollen Job, andererseits sieht die Mutter die teure Maßnahme kritisch, da sie in einem veränderten Setting mit anderen Strukturen nicht unbedingt notwendig wäre. Ihren Wunsch nach kleineren Klassen ergänzt sie mit der Hoffnung, dass Eltern zukünftig nicht alles alleine durchkämpfen müssen und auf mehr Verständnis bei Lehrern und Mitschülern treffen.

Der Geschäftsführer des Autismuskompetenz-zentrums Oberbayern, **Dr. Markus Witzmann**, der mit Dr. Susanne Schmid von der Hanns-Seidel-Stiftung die Tagungsleitung übernommen hat, bedankt sich herzlich beim Publikum für das Interesse an der Veranstaltung und bei den engagierten Referenten sowie denen, die die Organisation der Tagung überhaupt erst möglich gemacht haben. Dr. Witzmann erwähnt in diesem Zusammenhang zunächst die Hanns-Seidel-Stiftung selbst, die die Räumlichkeiten sowie finanzielle Mittel zur Verfügung gestellt hat. Einen ebenso wichtigen Beitrag haben die Gesellschafter des Autismuskompetenzentrums Oberbayern geleistet: autismus Oberbayern e. V., der Paritätische Wohlfahrtsverband e. V. und die Kliniken des Bezirks Oberbayern (kbo) mit ihrem Vorstand Martin Spuckti.

Dr. Witzmann hofft, in zwei Jahren mit Unterstützung von Alois Glück und der Hanns-Seidel-Stiftung eine weitere Kooperationsveranstaltung initiieren zu können. Er bittet darum, nicht stehen zu bleiben, sondern den Weg zur Inklusion kontinuierlich weiterzugehen und dabei stets Vorbild zu sein.

Dr. Witzmann schließt sich vielen seiner Vorredner an, die betont haben, dass Inklusion nur von der gesamten Gesellschaft gestemmt werden kann und jeder Verantwortung für das Gelingen übernehmen muss.

Vor zweieinhalb Jahren war es ein Fazit der Tagung gewesen, dass dringend qualifiziertes Fachpersonal benötigt wird. Auch jetzt – oder besser gesagt: immer noch – wurde der Ruf danach wiederholt laut. Bleibt zu hoffen, dass in den nächsten Jahren tatsächlich kein Stillstand Einzug halten wird und wir dem übergeordneten Ziel der Inklusion von Menschen, die am Rande der Gesellschaft stehen, ein großes Stück näherkommen werden.

Weitere Informationen und die Vorträge der Fachtagung finden Sie auf der Internetseite der Hanns-Seidel-Stiftung unter www.hss.de/politik-bildung/themen/themen-2013/menschen-mit-autismus-in-bayern-inklusion.html.

Wir danken den Referentinnen und Referenten sowie allen Teilnehmern, Beteiligten und Förderern für eine gelungene Veranstaltung.

Quellenangaben zu Zitaten · Anmerkungen des Verfassers

- 1 Prof. Männle, MdL, Fachtagung Menschen mit Autismus in Bayern – Inklusion, München 2013
- 2 vgl. ebd.
- 3 vgl. Unterländer, MdL, Fachtagung Menschen mit Autismus in Bayern – Inklusion, München 2013
- 4 vgl. Rappl, Fachtagung Menschen mit Autismus in Bayern – Inklusion, München 2013
- 5 Anm. d. Verf.: hier: eine Anlaufstelle innerhalb einer Regierung in Form eines Ministeriums oder einer einzelnen Person, die sich für die Umsetzung verantwortlich zeigt
- 6 vgl. Rappl, Fachtagung Menschen mit Autismus in Bayern – Inklusion, München 2013
- 7 Prof. Lob-Hüdepohl, Auszug aus „Ich Igelkind“ von Katja Rohde, Nymphenburger, München
- 8 vgl. Prof. Lob-Hüdepohl, Fachtagung Menschen mit Autismus in Bayern – Inklusion, München 2013
- 9 vgl. Prof. Lob-Hüdepohl, Fachtagung Menschen mit Autismus in Bayern – Inklusion, München 2013
- 10 vgl. Prof. Lob-Hüdepohl, Fachtagung Menschen mit Autismus in Bayern – Inklusion, München 2013
- 11 Prof. Dose, Fachtagung Menschen mit Autismus in Bayern – Inklusion, München 2013
- 12 vgl. Prof. Dose, pdf-Präsentation, Fachtagung Menschen mit Autismus in Bayern – Inklusion, München 2013
- 13 Anm. d. Verf.: Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children, ca. 1966 in den USA entwickelt
- 14 Anm. d. Verf.: Applied Behavioral Analysis, nach Dr. I. Lovaas
- 15 Dr. Nieß, Fachtagung Menschen mit Autismus in Bayern – Inklusion, München 2013
- 16 Sabine Kiefner in: Dr. Schabert, Fachtagung Menschen mit Autismus in Bayern – Inklusion, München 2013
- 17 vgl. Dr. Schabert, Fachtagung Menschen mit Autismus in Bayern – Inklusion, München 2013
- 18 vgl. Dr. Schabert, Fachtagung Menschen mit Autismus in Bayern – Inklusion, München 2013
- 19 vgl. Dr. Schabert, Fachtagung Menschen mit Autismus in Bayern – Inklusion, München 2013
- 20 Anm. d. Verf.: Kristin Behrmann und Hajo Seng: Tomaten gehören nicht auf die Augen, Papierfresserchens MTM-Verlag, 2012
- 21 vgl. Seng, Fachtagung Menschen mit Autismus in Bayern – Inklusion, München 2013
- 22 Kaminski, Fachtagung Menschen mit Autismus in Bayern – Inklusion, München 2013
- 23 vgl. Mederer, Fachtagung Menschen mit Autismus in Bayern – Inklusion, München 2013
- 24 vgl. Mederer, Fachtagung Menschen mit Autismus in Bayern – Inklusion, München 2013
- 25 Nogalo, Fachtagung Menschen mit Autismus in Bayern – Inklusion, München 2013
- 26 Anm. d. Verf.: Betroffene rufen selbst aufgrund von einer psychischen Störung Beschwerden hervor, um Aufmerksamkeit und Trost zu finden. Als Variante davon gibt es auch Mütter, die an ihren Kindern körperliche Symptome heraufbeschwören (sogar bis hin zum Tod des Kindes), um Zuwendung und Anerkennung mütterlicher Sorge zu erfahren.
- 27 Anm. d. Verf.: Betroffene bilden Hautsymptome aus, Organbefall ist ebenso möglich. Als Ursache wird die Ausschüttung von Stoffen, vor allem Histamin, durch so genannte Mastzellen angesehen.
- 28 Anm. d. Verf.: Konzept mit lateinamerikanischem Ursprung, das ganzheitlich und neurophysiologisch orientiert ist.
- 29 vgl. Dr. Sobanski, Fachtagung Menschen mit Autismus in Bayern – Inklusion, München 2013
- 30 vgl. Dr. Sobanski, Fachtagung Menschen mit Autismus in Bayern – Inklusion, München 2013
- 31 vgl. Prof. Noterdaeme, pdf-Präsentation, Fachtagung Menschen mit Autismus in Bayern – Inklusion, München 2013
- 32 vgl. Prof. Noterdaeme, Fachtagung Menschen mit Autismus in Bayern – Inklusion, München 2013
- 33 vgl. Prof. Noterdaeme, Fachtagung Menschen mit Autismus in Bayern – Inklusion, München 2013
- 34 Prof. Noterdaeme, Fachtagung Menschen mit Autismus in Bayern – Inklusion, München 2013

Impressum

Herausgeber:
Autismuskompetenzzentrum Oberbayern gemeinnützige GmbH
Geschäftsführer: Dr. Markus Witzmann
Geschäftsstelle
Ringstraße 55
85540 Haar
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.

Für einen besseren Lesefluss schließt die männliche Form die weibliche ein.

Tagungsbericht – Text: Monika Eckart (M.A.)
Fotos: Hanns-Seidel-Stiftung (Titel 2. und 4. von oben, S. 15 rechts, S. 21), weitere: autkom