

### Expertenwissen Autismus

Autisten stellen die mit Abstand größte Gruppe aller Menschen mit einer angeborenen, lebenslangen Behinderung dar. Aufgrund des fehlenden fachlichen Wissens und aufgrund von Vorurteilen werden Autisten mit ihrer „unsichtbaren“ Behinderung strukturell und institutionell stärker diskriminiert als andere Gruppierungen von Menschen mit Behinderung.

#### **Anzahl der Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) im Landkreis Konstanz**

- ASS liegt in einer Häufigkeit von 1,85 - 3,1% vor (Centers for Disease Control (CDC) 2016: 1,85%)<sup>i</sup>.
- „Expertenschätzungen gehen aktuell sogar schon von drei Prozent aus.“ 20.10.2021 Univ.-Prof. Hon.-Prof. Dr. Reinhard Markowetz (Inhaber des Lehrstuhls: Pädagogik bei Verhaltensstörungen und Autismus einschließlich inklusiver Pädagogik, LMU München)<sup>ii</sup>

<b>Einwohnerzahl im Landkreis Konstanz 2020</b>	<b>Autismus-Spektrum: 1,85-3%</b>
Gesamt: n= 286 876 (31.12.2020)	n= 5 307 – 8606
Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren: n= 47 368	n= 876 – 1 421
Erwachsene: n= 239508	n= 4431 – 7185

<b>Schüler im Landkreis Konstanz insgesamt – Schuljahr 2020/2021</b>	<b>Autismus-Spektrum: 1,85-3%</b>
Allgemeinbildende Schulen gesamt: n= 28 156	n= 521 - 845
Gymnasien: n= 7 517	n= 139 – 226
Übrige Allgemeinbildende Schulen: n= 20 639	n= 382 – 619
Berufliche Schulen: n= 8 594	n= 159 - 256

Kinder unter 6 Jahren (31.12.2020): n= 16 389	n= 303 - 492
-----------------------------------------------	--------------

Zahlen (linke Spalte) Statistisches Landesamt Baden-Württemberg<sup>iii</sup> – Berechnungen (rechte Spalte) selbst

„Ein wichtiger Indikator für die Versorgungssituation ist die Dauer vom ersten Verdacht bis zur Diagnosestellung. Vergeht viel Zeit von Verdacht bis Diagnose, deutet dies auf mögliche Engpässe in der Versorgung hin, wie z.B. lange Wartezeiten bei Einrichtungen, die Diagnostik anbieten.“ Durchschnittliche Diagnosestellung in Deutschland mit 17 Jahren.<sup>iv</sup>

(Für den Landkreis Konstanz sind im Durchschnitt noch deutlich spätere Diagnosestellungen zu vermuten, aufgrund fehlender Abklärungsmöglichkeiten, fehlender Wegweiser, fehlender strukturierter Früherkennung, extrem langer Wartezeiten bei der Abklärung...).



Im Übrigen sind wir der Meinung, dass es im Landkreis Konstanz ein Autismus-Teilhabe-Zentrum geben muss!

### **Was ist/ bedeutet Autismus (oder Autismus-Spektrum Störung = ASS)**

Autismus ist eine lebenslange, tiefgreifende Entwicklungsstörung, welche für viele Autisten lebenslang den gesamten Körper betrifft.<sup>v,vi</sup>

Häufige Begleiterkrankungen wie Epilepsie, gastrointestinale Erkrankungen, **Schlafstörungen**, **Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme** (aufgrund der vielfältigen Reize, die mit der Nahrungsaufnahme verbunden sind (Geschmack, Geruch, Textur der Nahrung und hiermit verbundene Sensationen im Mund, Farbe, Umfeld der Nahrungsaufnahme (andere Menschen im Raum, am Tisch – soziale Interaktion) - (mit hieraus resultierenden Fehl- und Mangelernährungen), Aufmerksamkeits-Defizit und hyperaktivitäts-Störung (ADHS), Angststörungen, Depressionen, Schizophrenie, bipolare Störungen. Diese Begleitumstände erstrecken sich meist über die gesamte Lebensspanne und sie tragen ihren Anteil am vorzeitigen Tod von Autisten. Studien, welche diese bedrückende Tatsache untersuchten, kommen zu einer durchschnittlichen Lebenserwartung von 36 vs. 72 Jahren im Vergleichskollektiv<sup>vii</sup>, der Hälfte der Lebenserwartung der übrigen Bevölkerung! Der Autismus selbst wird jedoch nicht als Ursache für den vorzeitigen Tod gesehen. Die Forschung vermutet hier die Ursachen in den Begleiterkrankungen (wovon die meisten behandelbar sind), anderen sogar vorgebeugt werden kann), sowie den hohen Barrieren im Alltag durch die Gesellschaft, den Barrieren in Bezug auf den Zugang zu medizinischer Versorgung – mangelnder Teilhabe.

Bei Menschen aus dem Autismus Spektrum verlaufen, aus bisher unbekanntem Gründen, die Verarbeitungsprozesse im zentralen Nervensystem anders als bei sogenannten neurotypischen Menschen. Daher berichten Menschen im ASS von Besonderheiten in der Wahrnehmungsverarbeitung. Dies erklärt auch, weshalb die Ausprägungen der Erscheinungsformen des Autismus so unterschiedlich, in ganz individuellen Kombinationen, vorhanden sind. Zum Beispiel können Informationen aus den Sinnesorganen, wie Hören und Riechen oder Schmerz, verstärkt oder auch sehr reduziert wahrgenommen werden. Auch das Sehen kann mit sehr viel Lichtempfindlichkeit ausgeprägt sein, so dass z.B. Stress durch flackernde Neonröhren oder einfach nur durch einen hellen Sommertag entstehen kann.

Menschen im Autismus Spektrum erleben diese Reize oft als so überwältigend, dass sie vollkommen reizüberflutet und nicht mehr handlungsfähig sind, die Regeneration von solchen Reizüberflutungen nimmt oft sehr viel Zeit in Anspruch. Vom Chlorgeruch im Schwimmbad oder einem lauten Geräusch in der Schwimmhalle vergessen sie zum Beispiel die Schwimmbewegungen und stellen diese ein, ohne dies zu bemerken. Menschen im Autismus Spektrum haben daher ein um 150% erhöhtes Risiko zu ertrinken. **Ertrinken ist die häufigste Todesursache bei Kindern mit Autismus!**

Aber auch Angst- und Panikreaktionen sind eine häufige Folge von Reizüberflutungen (woraus zum Beispiel Weglauftendenzen entstehen können).

Menschen im ASS fällt das intuitive Lernen durch Beobachten deutlich schwerer, Gesichter können erst nach einer gelernten Analyse „gelesen“ werden, teilweise können Gesichter gar nicht erkannt werden. Die Mimik erschließt sich ihnen nicht von allein. Da das intuitive Lernen und Mimik, Körpersprache lesen fehlt, resultieren häufig Fehlinterpretationen im zwischenmenschlichen Kontext.

Im Übrigen sind wir der Meinung, dass es im Landkreis Konstanz ein Autismus-Teilhabe-Zentrum geben muss!

Auch eine sprachlich bildreiche Sprache stellt oft eine Barriere für Menschen im ASS dar, die Übertragung des Gesprochenen erschließt sich diesen Menschen nicht von allein, eine wörtliche Auslegung ist weit verbreitet.

Bedingt durch die unterschiedlichen Erscheinungsformen und Ausprägungen der Wahrnehmung spricht man heute von einer Autismus Spektrum Störung (besser noch von Autismus Spektrum), um zu verdeutlichen, dass es viele graduell unterschiedliche Ausprägungen, mit unterschiedlichen Einschränkungen gibt.

Unter dem Autismus Spektrum werden frühkindlicher Autismus (häufig Diagnosestellung um den Zeitpunkt der Einschulung herum), atypischem Autismus und dem Asperger Syndrom (hier erfolgt die Diagnosestellung meist wesentlich später), sowie alle Zwischenformen, subsummiert.

Bis es zu den Diagnosen Atypischer Autismus oder Asperger Autismus kommt, haben die betroffenen Personen und Familien oft einen jahrelangen Leidensweg mit falschen (Begleit-)Diagnosen wie ADHS, Tic-Störung, Zwangsstörung, Schizophrenie, Borderline, Depression oder Burnout erhalten, welche jedoch ohne den zugrunde liegenden Autismus nicht zielführend behandelt werden können.

### Probleme aus dem Alltag:

- Ständige Krisensituationen für die Familien, wenn Kinder ohne Diagnose und oder ohne adäquate Unterstützung klarkommen müssen (am schlimmsten manifestieren sich die Krisen zu Hause im geschützten Rahmen (zeitlich versetzt), wodurch stark unterschiedliche Wahrnehmungen der betroffenen Kinder durch die Lehrer/Schulbegleiter/Jugendamtsmitarbeiter etc. bzw. die Eltern resultieren)
- Psychiatrische Zwangseinweisungen mit Polizei in unkontrollierbaren Krisensituationen (vermeidbar durch frühzeitige Diagnose und Unterstützung)
- Hohe Trennungsrate der Eltern bei zu später Diagnose/Unterstützung was zusätzliche Probleme erzeugt (nicht selten ist auch ein Elternteil, zumeist unwissentlich, auf dem Autismus Spektrum, was immer wieder zu Mißverständnissen in der Kommunikation zw. den betroffenen Eltern und den zuständigen Ämtern/Ärzten etc. führen kann – **AWARENESS!**)
- Die Beschulung von Kindern im Autismus Spektrum gestaltet sich in vielen Fällen im Landkreis Konstanz als extrem schwierig. Kinder im Autismus Spektrum landen immer wieder an SBBZ Schulen, wegen der kleine Klassengröße. Doch die SBBZ Schulen im Landkreis können dies räumlich und fachlich nicht leisten. Schon die Suche einer Regelschule, welche bereit ist ein Kind im Autismus Spektrum aufzunehmen, womöglich sogar mit Schulbegleitung, ist für die Eltern und betroffenen Kinder sehr frustrierend. Die Schulen sind mit diesen Kindern überfordert, Schulverweise, Schulverweigerung, Schulwechsel, nicht qualifizierte Schulbegleiter, zu kleines Stundenbudget von Schulbegleitern...an vielen Stellen liegen hier Defizite.
- 85% der Schul- und Hochschulabsolventen der Asperger-Autisten in Deutschland sind arbeitslos!
- Wege und Übergangsplanungen in den ersten Arbeitsmarkt finden nicht oder nicht adäquat statt. Es fehlen zum Beispiel autismus-spezifisch ausgebildete Job Coaches welche mit an den

Im Übrigen sind wir der Meinung, dass es im Landkreis Konstanz ein Autismus-Teilhabe-Zentrum geben muss!

- Arbeitsplatz gehen, den Autismus erklären, zwischen Arbeitgeber und Kollegen und dem Autisten vermitteln.
- Viele Menschen mit Autismus haben durch hohe Hürden sehr erschwerten Zugang zum allgemein-ärztlichen Gesundheitssystem. Die geringe Lebenserwartung zeigt hier die Not der Situation. Menschen im Autismus Spektrum haben eine höhere Sterblichkeitsrate bei **allen** Todesursachen.
- Ein häufiges Problem für Menschen im Autismus Spektrum ist das konkrete Wissen über wichtige Themen (Hygiene, gesunde Lebensführung, Vorsorgemaßnahmen, Sexualität...)
- Therapeuten und Ärzte lehnen immer wieder Patienten im Autismus Spektrum ab.

#### **Situation für betroffene Familien im Landkreis Konstanz:**

- Fehlende Abklärungsmöglichkeiten auf eine Autismus-Spektrum-Störung/ zu lange Wartezeiten, da die Abklärung meist erst eingeleitet wird, wenn das System Familie bereits destabilisiert ist – Besserung ist jedoch erst mit der Diagnose und entsprechend zielgerichteten Interventionen möglich.
- Frühe Auffälligkeiten im Verhalten der Kinder mit Autismus werden von Pädiatern, Erziehern etc. selten erkannt oder verkannt, da es am nötigen Wissen fehlt
- Es gibt kaum therapeutische, autismus-spezifische Angebote (wie sie von der S3-Leitlinie gefordert und empfohlen werden und für die künftige Teilhabe, die künftige Prognose entscheidend sind).
- Fehlende schulische Inselklasse(n) für Kinder im Autismus Spektrum in einer persönlichen Krisen Situation
- Keine Leistungen zur sozialen Teilhabe (fehlendes Sozialtraining, keine Alltagskompetenz Trainer)
- Mangelnde gesellschaftliche Teilhabe (Ein Blinder hat einen Blindenstock und Braille Schrift, Blindenleitsysteme... Menschen im Autismus Spektrum benötigen ebenso ihre individuellen Hilfen zur gesellschaftlichen und sozialen Teilhabe!).
- Fehlendes Wissen um vorhandene Ressourcen bei Eltern, Schulen, ...
- Kinder im ASS benötigen kleine Klassen, Sonderpädagogen, welche die Lehrer unterstützen, da Kinder mit Autismus anders Lernen
- Autismus Beauftragte haben zu wenig Stunden, um die Lehrer und Familien kontinuierlich zu beraten und notwendige Hilfestellungen zu geben
- Am Jugendamt gibt es keine Sachbearbeiter mit Spezialwissen Autismus, vielmehr wechseln die Sachbearbeiter alle paar Monate in der Betreuung der Familien
- Hilfeplangespräche finden alle 6 Monate statt, obwohl Menschen mit ASS für Veränderungen, das Erlernen von neuen Verhaltensweisen oft 9 Monate und länger benötigen
- Buescher et al. haben 2014 herausgefunden, dass der Autismus durch verlorenes Einkommen, sowie Zusatzausgaben bzgl. der Autismus-Diagnose, die Familien im Durchschnitt mit 60 000 USD/Jahr durch die gesamte Kindheit hindurch belasten. Die Kosten sind noch höher, wenn intellektuelle Einschränkungen der Kinder hinzukommen.<sup>viii</sup>
- Mütter von Kindern auf dem Autismus Spektrum, welche meist als Fallmanager und Anwalt des Kindes fungieren arbeiten seltener außer Haus. Im Durchschnitt arbeiten sie weniger Stunden pro Woche und verdienen 56% weniger als Mütter von Kindern ohne gesundheitliche

Im Übrigen sind wir der Meinung, dass es im Landkreis Konstanz ein Autismus-Teilhabe-Zentrum geben muss!

Einschränkungen und 35% weniger, als Mütter von Kindern mit anderen Behinderungen oder Erkrankungen.<sup>ix</sup>

### **Folgen für die Betroffenen:**

Die fehlende, strukturierte Förderung und Unterstützung von Autisten führen weiterhin dazu, dass Autisten später im Berufsleben zumeist weit hinter ihren kognitiven Möglichkeiten zurückbleiben, ca. 85% der Menschen mit Autismus in Deutschland sind, trotz der notwendigen Fähigkeiten und Potentiale, nicht auf dem 1. Arbeitsmarkt zu finden und sind oftmals, unnötiger Weise, auf staatliche Unterstützung angewiesen. Ein Rechtsgutachten im Auftrag der Heinrich-Böll-Stiftung: Bildungschancen verbessern Gesetzliche Regelungsmöglichkeiten des Bundes für eine Förderung von sozial benachteiligten Schülerinnen und Schülern heißt es: "IV. Leistungen zur Teilhabe an Bildung nach dem Eingliederungsrecht Im Folgenden werden Regelungsoptionen im Eingliederungshilferecht untersucht, um die Förderung von Kindern mit körperlich-geistigen und seelischen Behinderungen an den allgemeinen (Regel-)Schulen zu verbessern. Eine große Zahl der von Bildungsarmut betroffenen Schülerinnen und Schüler besuchen in den deutschen Bundesländern gesonderte Förderschulen, insbesondere solche mit den Förderschwerpunkten Lernen und emotional-soziale Entwicklung. Diese segregierten Bildungseinrichtungen können auch als institutionelle Hauptproduzenten von Bildungsarmut angesehen werden. Über 70 Prozent aller Schülerinnen und Schüler verlassen die Förderschulen ohne berufsqualifizierenden Abschluss. Sie bilden damit den harten Kern der Gruppe von Schulabgängern, die auf dem regulären Arbeitsmarkt keine Chance haben und damit letztlich ihr Leben lang in ihrer beruflichen und sozialen Teilhabe eingeschränkt bleiben. Die schulischen Kompetenzen von Schülerinnen und Schülern mit Förderbedarf, die inklusiv an Regelschulen unterrichtet werden, sind im Durchschnitt höher und damit auch ihre Chancen auf einen berufsqualifizierenden Abschluss. Eindeutig belegt ist auch der Stigmatisierungseffekt von Sonder- und Förderschulen. So wurde gezeigt, dass die Ausbildungs- und Arbeitsmarktchancen von Förderschülern im Vergleich zu Hauptschülern signifikant schlechter ausfallen, selbst wenn die verglichenen Schülergruppen in Bezug auf die familiären Ressourcen, kognitiven Grundfertigkeiten und sozialstrukturellen Merkmale vergleichbar sind. In Bezug auf die Stigmatisierungswirkung insbesondere der Förderschulen für Lernbehinderte gibt es zahlreiche wissenschaftliche Nachweise. Vor diesem Hintergrund verlangt Art. 24 des Übereinkommens über die Rechte von Menschen mit Behinderungen vom 13. Dezember 2006 (UN-Behindertenrechtskonvention [im Folgenden: UN-BRK]), das von der Bundesrepublik mit Wirkung zum 26. März 2009 ratifiziert wurde, die Stärkung der Unterstützungs- und Förderstrukturen für Schülerinnen und Schülern mit Behinderungen an den Regelschulen. Die Konvention orientiert sich dabei an der gelebten Praxis in vielen Staaten weltweit..."<sup>xix,xi</sup>

Studien aus den USA und Niederlanden haben gezeigt, dass frühintensive Therapien von Kindern mit Autismus auf die gesamte Lebenszeit (1,6 Millionen US Dollar bzw. 1,1 Millionen Euro) Millionenbeträge einsparen würden und die britische National Autistic Society geht davon aus, dass langfristig eine Kostenneutralität für den Staat erreicht werden kann, wenn das nationale Gesundheitswesen zusätzlich 4 Prozent der Erwachsenen mit High-Functioning-Autismus oder Asperger Syndrom erkennen und adäquat unterstützen würde. Bei einer Erkennung von 8% wären sogar Einsparungen von 67 Millionen Pfund pro Jahr möglich.<sup>xii</sup>

**Lebenszufriedenheit von Autisten:** Anhand der Cantril Ladder wurde mithilfe einer Skala von 1 bis 10 (wobei 10 die höchste Lebenszufriedenheit darstellt) die Lebenszufriedenheit in Bayern lebender

Im Übrigen sind wir der Meinung, dass es im Landkreis Konstanz ein Autismus-Teilhabe-Zentrum geben muss!

autistischer Menschen abgefragt (Cantril 1965). Die durchschnittliche Lebenszufriedenheit bayerischer Menschen mit ASS lag auf der Skala bei 5,5. Dieser Mittelwert liegt deutlich unter dem Durchschnitt der bayerischen Allgemeinbevölkerung (7,2; erhoben zwischen 2012 und 2016; Quelle: our world in data – Glücksatlas. Verfügbar über: <https://ourworldindata.org/uploads/2017/04/Germany-happiness-Gluecksatlas.png>).<sup>xiii</sup>

- Nicht wenige Autisten werden daher als Erwachsene aufgrund der fehlenden, frühzeitigen Förderung, in Heimen oder Behindertenwerkstätten untergebracht, wo sie geistig und seelisch verkümmern!
- Die gesundheitliche Versorgung von Menschen im Autismus Spektrum ist drastisch schlechter, als die der übrigen Bevölkerung, was zu einer massiv reduzierten Lebenserwartung führt!
- Menschen im Autismus Spektrum haben ein um 150 % erhöhtes Ertrinkungsrisiko. Nicht nur der fehlende Schwimmkurs, sondern auch bei bestehender Schwimmfähigkeit das Einstellen von Schwimmbewegungen bei Stress kommen hier zum Tragen.

Aus den oben genannten und vielen weiteren Gründen wurde bereits 1996 auf europäischer Ebene auf die Notwendigkeit hingewiesen, ASS **spezifisch** zu berücksichtigen. In Form einer ‚Charta für autistische Menschen‘ formulierte Autism-Europe 19 Rechte, welche für autistische Menschen umgesetzt werden sollten. Diese Charta wurde seitens des europäischen Parlaments (engl. European Parliament) in Form einer schriftlichen Erklärung (engl. ‚Written Declaration‘) angenommen. Diese Charta umfasst folgende Rechte:

1. „Das Recht autistischer Menschen auf ein unabhängiges Leben und auf Entfaltung ihrer Persönlichkeit im Rahmen ihrer Möglichkeiten.
2. Das Recht autistischer Menschen auf den Zugang zu einer unvoreingenommenen, genauen klinischen Diagnose und Beurteilung.
3. Das Recht autistischer Menschen auf das Angebot und den Zugang zu einer angemessenen pädagogischen Betreuung.
4. Das Recht autistischer Menschen (und ihrer Vertreter) auf Einbeziehung in alle Entscheidungen, die ihre Zukunft betreffen; die Wünsche des einzelnen müssen, so weit wie möglich, erkannt und respektiert werden.
5. Das Recht autistischer Menschen auf ein ausreichendes Angebot angemessener Wohnmöglichkeiten.
6. Das Recht autistischer Menschen auf die Ausstattung, die Hilfe und die unterstützenden Dienste, die sie benötigen, um ein vollkommen erfülltes Leben in Würde und Unabhängigkeit führen zu können.
7. Das Recht autistischer Menschen auf ein Einkommen oder eine Entlohnung, die ausreicht, eine angemessene Verpflegung, Kleidung und Unterbringung und andere notwendige Dinge des Lebens zu finanzieren.
8. Das Recht autistischer Menschen auf möglichst weitgehende Mitwirkung bei der Entwicklung und Organisation der Dienste, die zu ihrem Wohlbefinden beitragen sollen.
9. Das Recht autistischer Menschen auf angemessene Beratung und Sorge für ihre körperliche, geistige und seelische Gesundheit; dies schließt das Angebot einer angemessenen Behandlung und eine verantwortungsbewusste medikamentöse Versorgung zum Besten des einzelnen unter Beachtung aller Vorsichtsmaßnahmen ein.

Im Übrigen sind wir der Meinung, dass es im Landkreis Konstanz ein Autismus-Teilhabe-Zentrum geben muss!

10. Das Recht autistischer Menschen auf eine sinnvolle Beschäftigung und eine Berufsausbildung ohne Benachteiligung oder Vorurteil; Ausbildung und Berufstätigkeit sollten sich an den Fähigkeiten und den Neigungen des einzelnen orientieren.

11. Das Recht autistischer Menschen auf Zugang zu allen Transportmöglichkeiten und auf Bewegungsfreiheit.

12. Das Recht autistischer Menschen auf Teilnahme und Freude an kulturellen Angeboten, Unterhaltung, Erholung und Sport.

13. Das Recht autistischer Menschen auf einen gleichberechtigten Zugang zu und eine gleichberechtigte Nutzung von allen Angeboten, Dienstleistungen und anderen Aktivitäten, die der Gemeinschaft zur Verfügung stehen.

14. Das Recht autistischer Menschen auf Beziehungen - auch sexueller Art -, in denen sie weder ausgebeutet werden noch ihnen Gewalt angetan wird; zu diesem Recht gehört auch das Recht auf Eheschließung.

15. Das Recht autistischer Menschen (oder ihrer Vertreter) auf juristische Vertretung und Unterstützung und auf einen umfassenden gesetzlichen Schutz.

16. Das Recht autistischer Menschen auf ein Leben in Freiheit ohne Furcht und ohne Bedrohung durch eine Zwangseinweisung in eine psychiatrische Klinik oder eine andere geschlossene Anstalt.

17. Das Recht autistischer Menschen auf ein Leben ohne körperliche Misshandlungen und Vernachlässigung.

18. Das Recht autistischer Menschen auf ein Leben ohne missbräuchlichen Einsatz von Medikamenten.

19. Das Recht autistischer Menschen (und ihrer Vertreter) auf Zugriff zu allen medizinischen, psychologischen, psychiatrischen oder pädagogischen Berichten, die persönliche Daten über sie enthalten.“

(European Parliament 1996)

Dass aber „Menschen im Autismus-Spektrum [...] jedoch tendenziell zu den Empfehlungen für eine Autismus-Strategie-Bayern, Ergebnisbericht des Projektes „Entwicklung einer Autismus-Strategie-Bayern“ am stärksten ausgeschlossenen Gruppen [gehören], insbesondere aufgrund des mangelnden Bewusstseins für Autismus und der Komplexität ihrer Unterstützungsbedürfnisse“ (S. 44). Im Zuge dessen formuliert das Projekt 2018 elf zentrale Handlungsfelder, welche für eine europäische Autismus-Strategie empfohlen werden.

1. Screening und Diagnostik
2. Unterstützung nach der Diagnose
3. Zugang zu inklusiver, angepasster Bildung
4. Zugang zu individueller Unterstützung und Inklusion während des gesamten Lebens (einschließlich Zugang zu Beschäftigung)
5. Unterstützung für Familien
6. Ausbildung von Fachleuten
7. Unabhängiges Wohnen und gemeindebasierte Dienstleistungen
8. Empowerment autistischer Menschen und ihrer Familien
9. Rechtsfähigkeit und Zugang zur Justiz
10. Forschung zu Autismus
11. Bewusstseinsbildung<sup>xiv</sup>

Im Übrigen sind wir der Meinung, dass es im Landkreis Konstanz ein Autismus-Teilhabe-Zentrum geben muss!

**Wichtige erste Handlungsschritte/Ziele für den Landkreis Konstanz aus unserer Sicht:**

- Einrichtung einer Fach- und Koordinierung Stelle (nach dem Vorbild der Fach- und Koordinierungsstelle Autismus in Reutlingen), mit dem Ziel der Soforthilfe, als auch der Vorbereitung/Aufbau eines Autismus Teilhabe (früher Therapie) Zentrums
  - Aufbau eines Autismus Teilhabe Zentrums s.o.
  - Frühe Diagnostik, frühe Hilfen – (Ziel Autismus-Erkennung bis zum 2. Geburtstag!)<sup>xv</sup>
  - Schulung von Erzieherinnen und Kinderärzten zur Erkennung von frühen Auffälligkeiten
  - Vernetzung und Aufbau von Unterstützungsstrukturen
  - Einkaufen in Supermärkten ohne Musikbeschallung, gedimmtes Licht (Beispiele GB, Australien uvm.)
  - Schaffung und Ausweisung von reizarmen Räumen in der Stadt, welche zur Regeneration vor der Reizüberflutung frei zugänglich sind (alternativ EU-Schlüssel analog Behindertentoiletten)
  - Kulturelle Teilhabe – Öffnung zu Randzeiten mit weniger Menschen und gedimmtem Licht (z.B. Museum)
  - Teilhabe in der Freizeit in Vereinen, auch Sportvereinen
  - Reizarme Schwimmkurse für Kinder und Menschen im Autismus Spektrum  
Schwimmunterricht an Schulen mit Kind im Autismus Spektrum **nur mit extra Aufsichtsperson für das autistische Kind!**
- 
- Öffentlichkeitsarbeit/ Aufklärungsoffensive für mehr Verständnis, für mehr gelebte Teilhabe.
  - Etablieren einer multiprofessionellen Inselklasse für Kinder im Autismus Spektrum welche sich in einer persönlichen Ausnahme Situation befinden. So können sie zeitnah wieder ins Regelschulsystem zurückgeführt werden.
    - Spezialisten im Jugendamt und Sozialamt, keine routinemäßigen Rotationen
    - Hilfeplangespräche mit den Eltern/Betroffenen auf Augenhöhe alle 9-12 Monate (statt alle 6 Monate), da Veränderungen für AutistInnen in der Regel durchschnittlich 9 Monate benötigen
    - Transparenzregister – Wartezeiten Abklärung (siehe NHS) – Ziel: nach Äußerung des V.a. Autismus Spektrum sollte ein 1. Kontakt für die zielführende Abklärung innerhalb von **14 Tagen** erfolgen
    - Wegweiser Abklärung Autismus (Kinder/Erwachsene) für den Landkreis Konstanz (zentrale Anlaufstelle? ->Referentenstelle Autismus s.o.)
    - Wegweiser „Teilhabe/Therapie für Autisten“ (-> Referentenstelle Autismus s.o.)
    - Zugang zu medizinischen Leistungen erleichtern – Terminvereinbarungen per mail, Randtermine ohne Wartezeiten, Personalschulungen zum Thema Autismus (Schaffung einer Vermittlungsinstanz für Betroffene)
    - Gestaffelter Aktionsplan Autismus Landkreis Konstanz mit klaren Zielen
    - Regelmäßige Runde Tische mit Betroffenen, Selbsthilfe, Jugendamt/Sozialamt/Träger der Schulbegleitungen, Lehrern, SPFH, Ärzten, Vertreter des Sozialdezernats/Landrates
    - Schulung des Kreistages und aller Entscheidungsträger, um sie in die Lage zu versetzen, sinnvolle Entscheidungen für Menschen im Autismus Spektrum und deren Familien zu treffen





Im Übrigen sind wir der Meinung, dass es im Landkreis Konstanz ein Autismus-Teilhabe-Zentrum geben muss!

Sie haben Fragen? Dann kontaktieren Sie uns gerne – wir kennen uns mit dem Thema Autismus in Theorie und Praxis sehr gut aus. Das Thema liegt uns persönlich am Herzen!

Wir, die Spektralkräfte haben aktuell rund 90 Mitglieder. Wir arbeiten gemeinsam im Verein daran, dass im Landkreis Konstanz endlich ein solides Netzwerk mit/von und für Autisten und deren Angehörigen entstehen kann. Zu diesem Netzwerk gehören natürlich auch Therapeuten, Ärzte, Lehrer, Schulbegleitungen, Jugendamtsmitarbeiter etc. Sie alle sind notwendig, damit Teilhabe für Menschen im Autismus Spektrum in unserem Landkreis gelingen kann.

## Literatur:

<sup>i</sup> [Key Findings from the ADDM Network | Autism | NCBDDD | CDC: https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm-community-report/documents/key-findings-addm-community-report-2020-h.pdf](https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm-community-report/documents/key-findings-addm-community-report-2020-h.pdf)

<sup>ii</sup> <https://www.lmu.de/de/newsroom/newsuebersicht/news/kinder-mit-autismus-spektrum-stoerung-schon-ein-kalter-luftzug-kann-die-konzentration-stoeren.html>

<sup>iii</sup> <https://www.statistik-bw.de/SRDB/?R=KR335>

<sup>iv</sup> Empfehlungen für eine Autismus - Strategie Bayern, Ergebnisse aus dem Projekt: „Entwicklung einer Autismus- Strategie - Bayern“ im Zeitraum von 2018 – 2021; S.120 [http://digital.bib-bvb.de/view/bvb\\_single/single.jsp?dvs=1636292124563~530&locale=de&VIEWER\\_URL=/view/bvb\\_single/single.jsp?&DELIVERY\\_RULE\\_ID=39&bfe=view/action/singleViewer.do?dvs=&frameId=1&usePid1=true&usePid2=true](http://digital.bib-bvb.de/view/bvb_single/single.jsp?dvs=1636292124563~530&locale=de&VIEWER_URL=/view/bvb_single/single.jsp?&DELIVERY_RULE_ID=39&bfe=view/action/singleViewer.do?dvs=&frameId=1&usePid1=true&usePid2=true)

<sup>v</sup> Bolton PF: Medical conditions in autism spectrum disorders. J Neurodev Disord. 2009 Jun; 1(2): 102–113.

<sup>vi</sup> Croen LA et al.: The health status of adults on the autism spectrum. Autism. 2015 Oct;19(7):814-23.

<sup>vii</sup> Guan J et al: Injury Mortality in Individuals With Autism. Am J Public Health. 2017 May;107(5):791-793

<sup>viii</sup> Buescher AVS et al: Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. JAMA Pediatr. 2014 Aug;168(8):721-8.

<sup>ix</sup> Zuleyha C et al: Implications of Childhood Autism for Parental Employment and Earnings. Pediatrics. 2012 Apr; 129(4): 617-623.

<sup>x</sup> Dalferth, M: Menschen aus dem autistischen Spektrum und ihre Teilhabe an Arbeit in Deutschland und in westlichen Gesellschaften. Autismus 83. 2017, Seiten 35-38

<sup>xi</sup> Rechtsgutachten im Auftrag der Heinrich-Böll-Stiftung Bildungschancen verbessern Gesetzliche Regelungsmöglichkeiten des Bundes für eine Förderung von sozial benachteiligten Schülerinnen und Schülern VON MICHAEL WRASE UND JUTTA ALLMENDINGER Eine Publikation der Heinrich-Böll-Stiftung, April 2021

<sup>xii</sup> <http://www.autism.org.uk/about/strategy/overview.aspx> (13. Juni 2018).

<sup>xiii</sup> Empfehlungen für eine Autismus - Strategie Bayern, Ergebnisse aus dem Projekt: „Entwicklung einer Autismus- Strategie - Bayern“ im Zeitraum von 2018 – 2021; S.122 [http://digital.bib-bvb.de/view/bvb\\_single/single.jsp?dvs=1636292124563~530&locale=de&VIEWER\\_URL=/view/bvb\\_single/single.jsp?&DELIVERY\\_RULE\\_ID=39&bfe=view/action/singleViewer.do?dvs=&frameId=1&usePid1=true&usePid2=true](http://digital.bib-bvb.de/view/bvb_single/single.jsp?dvs=1636292124563~530&locale=de&VIEWER_URL=/view/bvb_single/single.jsp?&DELIVERY_RULE_ID=39&bfe=view/action/singleViewer.do?dvs=&frameId=1&usePid1=true&usePid2=true)

<sup>xiv</sup> Empfehlungen für eine Autismus - Strategie Bayern, Ergebnisse aus dem Projekt: „Entwicklung einer Autismus- Strategie - Bayern“ im Zeitraum von 2018 – 2021; S.44 [http://digital.bib-bvb.de/view/bvb\\_single/single.jsp?dvs=1636292124563~530&locale=de&VIEWER\\_URL=/view/bvb\\_single/single.jsp?&DELIVERY\\_RULE\\_ID=39&bfe=view/action/singleViewer.do?dvs=&frameId=1&usePid1=true&usePid2=true](http://digital.bib-bvb.de/view/bvb_single/single.jsp?dvs=1636292124563~530&locale=de&VIEWER_URL=/view/bvb_single/single.jsp?&DELIVERY_RULE_ID=39&bfe=view/action/singleViewer.do?dvs=&frameId=1&usePid1=true&usePid2=true)