

Konstanz, den 28.03.2023

Expertenwissen Autismus 4.2

AutistInnen stellen die mit Abstand größte Gruppe aller Menschen mit einer **angeborenen, lebenslangen** Behinderung dar. Aufgrund von Vorurteilen sowie des fehlenden Fachwissens werden AutistInnen 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 2,3 – 4,5% vor (Centers for Disease Control (CDC) 2020: 2,8%)^{i,ii}.

Anmerkung: In Deutschland gibt es keine strukturierte Erfassung von Autismus. Daher sind die amerikanischen Daten, aus strukturierten Erhebungen der CDC, welche seit dem Jahr 2000 regelmäßig in den USA bei 8 Jährigen durchgeführt werden, die objektivsten, aktuell verfügbaren Daten zur Autismushäufigkeit. Bei den US-Bundesstaaten mit geringem prozentualen Anteil an AutistInnen wird davon ausgegangen, dass dies an den fehlenden Abklärungs- und Unterstützungseinheiten liegt. Die erhobenen 4,5% stammen aus Kalifornien, einer Region welche wissenschaftlich, diagnostisch und mit ihren Unterstützungsmaßnahmen für AutistInnen sehr gut aufgestellt ist, so dass die hier festgestellte Anzahl an Menschen mit Autismus sicher die tatsächliche Anzahl realistischer erfasst, als die 2,3% aus dem strukturschwachen Maryland.

„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)ⁱⁱⁱ

Anzahl AutistInnen Landkreis Konstanz

Einwohnerzahl im Landkreis Konstanz 2022	AutistInnen: 2,3 – 4,5% (Ø 2,8%)
Gesamt: n=291 974 (30.09.2022)	n= 6715 – 13139 (8175)
Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren: n= 47 884	n= 1101 – 2155 (1341)
Erwachsene: n= 244 090	n= 5614 – 10984 (6835)

Schüler Landkreis Konstanz gesamt (öffentliche und private Schulen) – Schuljahr 2021/2022	AutistInnen: 2,3 – 4,5% (Ø 2,8%)
Allgemeinbildende Schulen gesamt: n= 28 229	n= 649 – 1270 (790)
Gymnasien: n= 7 290	n= 168 – 328 (204)
Übrige Allgemeinbildende Schulen: n= 20 939	n= 482 – 942 (586)
Berufliche Schulen: n= 8 283	n= 191 – 373 (232)

Studierende an Hochschulen - LKR Konstanz 31.12.21	AutistInnen: 2,3 – 4,5% (Ø 2,8%)
n= 16056	n= 369 – 723 (450)

Kinder unter 6 Jahren (31.12.2021): n= 16 559	n= 381 – 745 (464)
---	---------------------------

Zahlen (linke Spalte) Statistisches Landesamt Baden-Württemberg^{iv}

Versorgungssituation von AutistInnen in Deutschland und im Landkreis Konstanz

„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.^v

(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...).

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

Autismus ist für viele Menschen eine **lebenslange** Störung, welche den **gesamten** Körper betrifft.^{vi,vii}
Häufige Begleiterkrankungen wie epileptische Anfälle, gastrointestinale Erkrankungen, **Schlafstörungen, Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme** (aufgrund der vielfältigen Reize, die mit der Nahrungsaufnahme verbunden sind (Geschmack, Geruch, Temperatur, 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 AutistInnen.

Studien, welche diese bedrückende Tatsache untersuchten, kommen zu einer durchschnittlichen Lebenserwartung von 36 Jahren bei AutistInnen vs. 72 Jahren im Vergleichskollektiv^{viii}. Die durchschnittliche Lebenserwartung beträgt bei AutistInnen also gerade mal die Hälfte der Lebenserwartung übrigen Bevölkerung ohne Autismus! 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, was zusammen zu einer drastisch schlechteren gesundheitlichen Versorgung von Menschen im Autismus Spektrum und in der Folge zu einer drastisch reduzierten Lebenserwartung führt!

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, 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. Vom Chlorgeruch im Schwimmbad oder einem lauten Geräusch in der Schwimmhalle überwältigt, vergessen sie zum Beispiel die Schwimmbewegungen und stellen diese ein, ohne dies zu bemerken. Menschen im Autismus Spektrum haben 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.

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, um zu verdeutlichen, dass es viele graduell unterschiedliche Ausprägungen, mit unterschiedlichen Einschränkungen gibt. Da die neue internationale Klassifikation noch nicht in der aktuellen deutschen Übersetzung der ICD-Klassifikation angekommen ist, tauchen neben der Autismus Spektrum Störung in Deutschland immer noch die alten Klassifikationen (Asperger-, Atypischer-, Frühkindlicher-Autismus) auf.

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 AD(H)S, Tic-Störung, Epilepsie, Zwangsstörung, Schizophrenie, Essstörung, Borderline, Depression oder Burnout erhalten, welche jedoch ohne den zugrunde liegenden Autismus nicht zielführend behandelt werden können.

Anmerkung: Bezüglich Autismus und der oben genannten Begleiterkrankungen ist eine eigene Forschung zur Abklärung und Therapie notwendig, da viele bisherige Konzepte in der Kombination mit Autismus völlig unzureichend sind. Zum Beispiel wirken viele Antidepressiva bei AutistInnen anders, weniger, zum Teil gar nicht, so dass hier häufig medizinisch/therapeutisch neue Wege gefunden und beforscht werden müssen.

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. der Eltern resultieren).
- Psychiatrische **Zwangseinweisungen** mit Polizei in unkontrollierbaren Krisensituationen (vermeidbar durch frühzeitige Diagnose und Unterstützung) mit **hoher Traumatisierungsrate**
- 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 (Sonderpädagogische Bildungs- und Beratungszentren) Schulen, wegen der kleinen 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, welche die schulische Teilhabe verhindern.
- 85% der Schul- und Hochschulabsolventen der Asperger-AutistInnen in Deutschland sind, trotz guter Bildungsabschlüsse, arbeitslos!

- Wege und Übergangsplanung in den ersten Arbeitsmarkt findet nicht adäquat statt. Es fehlen zum Beispiel Autismus spezifisch ausgebildete Job-Coaches welche mit an den Arbeitsplatz gehen, den Autismus erklären, zwischen Arbeitgeber und Kollegen und den AutistInnen 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 werden von PädiaterInnen, ErzieherInnen etc. selten erkannt oder verkannt, da es am nötigen Wissen fehlt
- Es gibt kaum therapeutische, Autismus-spezifische Angebote (wie sie von der S3-Leitlinie zu den Autismus Spektrum Störungen) 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 bei Kinder- und Jugendärzten, sowie bei Hausärzten, Fachärzten
- Fehlendes Wissen um vorhandene Ressourcen bei Eltern, Schulen, Ämtern...
- 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 sowie die Familien kontinuierlich zu beraten und Hilfestellungen geben zu können
- Am Jugendamt gibt es keine Sachbearbeiter mit einem Spezialwissen Autismus, vielmehr wechseln die SachbearbeiterInnen häufig 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 benötigen, um neue Verhaltensweisen zu erlernen
- Buescher et al. haben 2014 herausgefunden, dass der Autismus durch verlorenes Einkommen, sowie Zusatzausgaben 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.^{ix}

- 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 Einschränkungen und 35% weniger als Mütter von Kindern mit anderen Behinderungen oder Erkrankungen.^x

Folgen für die Betroffenen

(Aus-)Bildung und Schule

Die fehlende, strukturierte Förderung und Unterstützung von AutistInnen führen dazu, dass AutistInnen später im Berufsleben zumeist weit hinter ihren kognitiven Möglichkeiten zurückbleiben, ca. 85% der Menschen mit Autismus in Deutschland sind, trotz der vorhandenen Fähigkeiten und Potentiale, nicht auf dem 1. Arbeitsmarkt zu finden und sind oftmals, unnötigerweise, auf staatliche Unterstützung angewiesen.

Schulabschluss von AutistInnen

Der Bundesverband Autismus Deutschland e.V. hat 2017 eine Umfrage unter den Eltern von AutistInnen gemacht und kam zu der erschreckenden Anzahl von 20% der AutistInnen, welche im Laufe Ihrer Beschulung persönlich vom Schulausschluss betroffen waren oder sind.

Eine klare Verweigerung der sozialen Teilhabe! Aus unserem Einzugsgebiet im Landkreis Konstanz können wir die Anzahl von **mindestens 20%** bestätigen.

https://www.autismus.de/fileadmin/RECHT_UND_GESELLSCHAFT/Heft_83_Artikel_Schulumfrage.pdf

Für den Landkreis Konstanz dürften somit 96 – 220 SchülerInnen mit Autismus vom Schulausschluss betroffen sein. Soweit den Spektralkräften bekannt ist, gibt es keine offiziellen Erhebungen zur Anzahl der Schulausschlüsse oder eine Auswertung der Gründe für die Schulausschlüsse.

Viele der Kinder sind über Wochen und Monate, manche über Jahre, nicht mehr beschult worden. Dies ist ein klarer Verstoß gegen die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), sowie die Vorgaben zur Inklusion und Teilhabe des Landes Baden-Württemberg.

Wichtig ist, es handelt sich hierbei um **keine** Einzelfälle. Es handelt sich um eine strukturelle Diskriminierung, eine strukturelle Exklusion von der Beschulung, eine strukturelle Verweigerung der Teilhabe und Inklusion. Hiermit im Zusammenhang steht, dass dieser schulische Ausschluss dazu führt, dass die Eltern ihre Berufstätigkeit reduzieren oder einstellen müssen, um die Kinder zu Hause betreuen zu können, versorgen zu können, der Aufsichtspflicht nachkommen zu können.

Darüber hinaus wird den SchülerInnen jegliche Perspektive auf ein später eigenständiges Leben genommen, da hierdurch der Erwerb eines Schulabschlusses und damit die Möglichkeit auf einen Arbeitsplatz am 1. Arbeitsmarkt strukturell verhindert wird.

Das TV-Magazin quer des BR hat 2022 einen Beitrag zu dieser Problematik gesendet:

„Autisten ausgeschlossen: Wenn Lukas nicht in die Schule darf“ <https://youtu.be/LTZvidK-rUk>

Das geschilderte Problem scheint beim Schulamt Konstanz, da dieses in einigen Fällen einbezogen wird, bekannt zu sein, die Dimension hingegen scheint unbekannt zu sein, oder wird bislang nicht als handlungsrelevant betrachtet.

Anmerkung: Im Stadtstaat Bremen, in welchem, unter Prof. Dr. Georg Feuser (Professor für Behindertenpädagogik an der Universität Bremen (1978-2005), bereits in den Kitas und Kindergärten die entsprechenden Kinder erkannt und unterstützt werden konnten, gab es keine Schulausschlüsse von AutistInnen! Durch frühe Diagnosen und früh greifende Unterstützungssysteme, sowie durch Fachwissen in den Institutionen konnten auch viele Schulbegleitungen vermieden werden und insbesondere für den Schulausschluss bestand keine Notwendigkeit.

Bildungsarmut durch Förderschulen

Ein weiterer Teil der AutistInnen wird an Förderschulen unterrichtet, da die Regelschulen sich häufig überfordert fühlen und die Beschulung von AutistInnen nicht leisten können.

Im Rechtsgutachten „Bildungschancen verbessern“ für die Heinrich-Böll-Stiftung wird hierzu festgestellt:

“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...“^{xi,xii}

Nicht wenige AutistInnen werden daher als Erwachsene aufgrund der fehlenden, frühzeitigen Förderung sowie hieraus entstehender Abhängigkeiten, in Heimen untergebracht, wo sie geistig und seelisch verkümmern!

Lebenszufriedenheit und Lebenserwartung

Anhand der Cantril Ladder wurde mithilfe einer Skala von 1 bis 10 (wobei 10 die höchste Lebenszufriedenheit darstellt) die Lebenszufriedenheit in Bayern lebender 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>).^{xiii}

Europäische Charta für autistische Menschen

Europäisches Parlament: Bereits 1996 wurde 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 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.

10. 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)

Zentrale Handlungsfelder (zur Umsetzung der UN-BRK im Hinblick auf Menschen mit Autismus)

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^{xiv}

Wichtige erste Handlungsschritte/Ziele für den Landkreis Konstanz aus Sicht der Spektralkräfte

- **Einbeziehen von Betroffenen und ihren Vertretern** in die Entscheidungsprozesse der Fach- und Koordinierungsstelle Autismus Konstanz (bei der Caritas Konstanz) im Sinne der **Umsetzung der UN-BehindertenRECHTSkonvention.**

Keine Entscheidungen über uns ohne uns!
--

- Aufbau eines Autismus Teilhabe Zentrums
- Frühe Diagnostik, frühe Hilfen – (Ziel Autismus-Erkennung bis zum 2. Geburtstag!)^{xv}
- Schulung von Erzieherinnen und Kinderärzten zur Erkennung von frühen Auffälligkeiten
- Vernetzung und Aufbau von Unterstützungsstrukturen
- Einkaufen in Supermärkten ohne Musikbeschallung, gedimmtes Licht,... (Beispiele Schweiz, GB, Australien...) – „Stille Stunde“
- Plan mit 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 (Museum)
- Teilhabe in der Freizeit in Vereinen, auch Sportvereinen – Schulung der TrainerInnen
- Reizarme Schwimmkurse für Kinder und Menschen im Autismus Spektrum Schwimmunterricht an Schulen mit Kind im Autismus Spektrum **nur** mit extra Aufsichtsperson
- Öffentlichkeitsarbeit/ Aufklärungsoffensive für schulische Teilhabe.
- Eine multiprofessionelle Inselklasse für Kinder im Autismus Spektrum welche sich in einer persönlichen Ausnahme Situation befinden. So können sie zeitnah wieder ins Regelschul System zurückgeführt und inkludiert werden.
 - Spezialisten im Jugendamt und Sozialamt welche die Familien langfristig begleiten, (keine ständigen 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. In Krisen zeitnahe HPG innerhalb von Weineroche.
 - *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, eine definitive Abklärung innerhalb von 12 Wochen.*
 - *Wegweiser Abklärung Autismus (Kinder/Erwachsene) für den Landkreis (zentrale Anlaufstelle? ->Referentenstelle Autismus s.o.)*
 - *Wegweiser „Teilhabe/Therapie für AutistInnen“ (-> Referentenstelle Autismus s.o.)*

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

- 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 klar abgesteckten und klar terminierten Zielen
- Regelmäßige Runde Tische (1x/Quartal) mit Betroffenen/Selbsthilfe/Jugendamt/Sozialamt/Träger der Schulbegleitungen und SPFH/TherapeutInnen/Kinder-und JugendpsychiaterInnen, etc.)
- Schulung des Kreistages und aller Entscheidungsträger im Landkreis, um sie in die Lage zu versetzen sinnvolle Entscheidungen für Menschen im Autismus Spektrum und ihren Familien zu treffen.

Autismus ist eine außergewöhnliche, unsichtbare Behinderung, welche ohne Spezialwissen nur rudimentär erfasst werden kann. Für echte Teilhabe und Inklusion, für eine ehrliche Chance auf ein selbstbestimmtes Leben aller Betroffenen ist ein Fachnetzwerk erforderlich, um individuell und zielorientierte Hilfestellungen zu installieren (welche am Ende auch kosteneffektiver sind, als die bisherigen Hilfen).

Sie haben Fragen? Sie möchten Teil des Netzwerkes werden, dann kontaktieren Sie uns gerne – die Spektralkräfte sind ExpertInnen für Autismus. Wir kennen den Autismus unserer Kinder am allumfassendsten aus der tag-täglichen Begleitung. Agieren Sie mit uns auf Augenhöhe, wir arbeiten daran, dass im Landkreis Konstanz endlich ein solides Netzwerk mit/von und für AutistInnen, mit Vorbildcharakter für andere Landkreise, entsteht!

Literatur:

-
- ⁱ [Autism Prevalence Higher, According to Data from 11 ADDM Communities | CDC Online Newsroom | CDC](#)
- ⁱⁱ https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/pdf/2023-ADDM-Factsheet_508.pdf
- ⁱⁱⁱ <https://www.lmu.de/de/newsroom/newsuebersicht/news/kinder-mit-autismus-spektrum-stoerung-schon-ein-kalter-luftzug-kann-die-konzentration-stoeren.html>
- ^{iv} <https://www.statistik-bw.de/SRDB/?R=KR335>
- ^v 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
- ^{vi} Bolton PF: Medical conditions in autism spectrum disorders. J Neurodev Disord. 2009 Jun; 1(2): 102–113.
- ^{vii} Croen LA et al.: The health status of adults on the autism spectrum. Autism. 2015 Oct;19(7):814-23.
- ^{viii} Guan J et al: Injury Mortality in Individuals With Autism. Am J Public Health. 2017 May;107(5):791-793 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5388960/pdf/AJPH.2017.303696.pdf>
- ^{ix} 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.
- ^x Zuleyha C et al: Implications of Childhood Autism for Parental Employment and Earnings. Pediatrics. 2012 Apr; 129(4): 617-623.
- ^{xi} Dalferth, M: Menschen aus dem autistischen Spektrum und ihre Teilhabe an Arbeit in Deutschland und in westlichen Gesellschaften. Autismus 83. 2017, Seiten 35-38
- ^{xii} 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
- ^{xiii} 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
- ^{xiv} 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
- ^{xiv} Whitehouse AJO: Effect of Preemptive Intervention on Developmental Outcomes Among Infants Showing Early Signs of Autism A Randomized Clinical Trial of Outcomes to Diagnosis. JAMA Pediatrics November 2021; Volume 175, Number 11.