



Empfehlungen für eine Autismus-Strategie Bayern

Ergebnisse aus dem Projekt
„Entwicklung einer
Autismus-Strategie-Bayern“
im
Zeitraum von
2018 – 2021

Hochschule für angewandte Wissenschaften
München

Projektleitung: Prof. Dr. (phil.) Markus Witzmann B.B.A., M.A., M.S.M.
Wissenschaftliche Mitarbeiterin und Projektkoordination: Dipl. Soz. Eva Kunerl

Gefördert durch das Bayerische Staatsministerium für Familie, Arbeit und Soziales



Bayerisches Staatsministerium für
Familie, Arbeit und Soziales

Abstract

Hintergrund und Projektziel: Auf Grundlage eines Berichts des Bayerischen Staatsministeriums für Familie, Arbeit und Soziales (StMAS) zur aktuellen Versorgungssituation von autistischen Menschen in Bayern (2016) wurde im Jahr 2018 die Entwicklung einer Autismus-Strategie-Bayern innerhalb der nächsten vier Jahre im bayerischen Landtag beschlossen. Vorbereitend erfolgte im Rahmen einer Förderung durch das StMAS die Erarbeitung von Versorgungsempfehlungen für eine bayerische Autismus-Strategie (2018 bis 2021) durch die Hochschule München, unter der Leitung von Herrn Prof. Dr. Witzmann. Ziel dieses Projektes war die Entwicklung von Empfehlungen, welche sowohl das ganze Autismus-Spektrum als auch die gesamte Lebensspanne im Blick haben sollen. Im Vordergrund stand dabei die Verbesserung der Lebensbedingungen des Einzelnen.

Methodik: Im Rahmen eines breit angelegten Beteiligungsprozesses sowie einer umfassenden Analyse und Reflexion, erfolgte die Entwicklung von Empfehlungen im Sinne einer partizipativ angelegten Projektstruktur, orientiert an einer qualitativen Forschungslogik. Die Projektgruppenarbeit wurde dabei als zentrales Arbeitsinstrument gewählt. Im Rahmen dessen wurden Expert*innen aus verschiedenen Versorgungs- und Unterstützungsbereichen sowie autistische Personen und Angehörige als Expert*innen in eigener Sache in die Entwicklung der Empfehlungen einbezogen. Die Projektgruppen sollten dabei eine versorgungsübergreifende Perspektive einnehmen und die gesamte Lebensspanne berücksichtigen. In der Analyse der Ergebnisse aus der Projektgruppenarbeit, wurden diese anhand normativer Bezugspunkte wie der UN-BRK, einer Resolution der WHA, dem Aktionsplan „Inklusion“ Bayern (Arbeitsfassung Mai 2019) sowie exemplarisch ausgewählte Literatur und Studienergebnissen auf deren Beständigkeit geprüft. Daneben erfolgten zur Erweiterung des Beteiligungsprozesses sowie zur Ausweitung des Analysehorizonts weitere ergänzende Teilprojekte, wie eine Online-Befragung, ein Online-Forum, eine Fachtagung, die ‚Befragung von wenig und nicht sprechenden Autist*innen‘ sowie die Erstellung einer synoptischen Übersicht der Empfehlungen anderer Autismus-Strategien in Europa. Die Ergebnisse daraus flossen ebenfalls in die Analyse ein. Abschließend wurde über ein mehrstufiges Verfahren, die analysierten Ergebnisse mit einem eingeschränkten Beteiligungsprozess reflektiert, strukturiert und finalisiert.

Ergebnisse: Im Rahmen der partizipativen Projektgruppenarbeit sowie dem anschließenden Analyse- und Reflexionsprozess destillierten sich sieben Prinzipien für eine Autismus-Strategie in Bayern heraus, sowie 27 umfassende Empfehlungen welche jeweils mit Maßnahmen hinterlegt sind. Die entwickelten Empfehlungen wurden in fünf entwickelte Handlungsfelder Aufklärung, Wissensvermittlung, Früherkennung, Gesundheit und Förderung der Teilhabe strukturiert. Diese geben den Empfehlungen einen logischen Aufbau und betonen eine gleichrangige Relevanz in der Weiterentwicklung von Versorgungs- und Unterstützungsoptionen für autistische Personen. Wegweisend für die Ausrichtung einer Autismus-Strategie sollten die erarbeiteten Leitziele – einen gesellschaftlichen Bewusstseinswandel herbeizuführen und die Verbesserung der Lebensqualität für Bürger*innen Bayerns mit ASS und ihren Angehörigen voranzutreiben – sein.

Schlussfolgerungen: Im Rahmen des partizipativ angelegten Projekts konnte die Vielfalt der Perspektiven paritätisch eingebracht und eine fachliche Grundlage für eine zukünftige bayerische Autismus-Strategie entwickelt werden. Die vorliegenden Projektergebnisse können zur Stärkung und Verbesserung der Lebensbedingungen für Menschen mit ASS und deren Angehörigen in Bayern, zu einer Professionalisierung der in den Versorgungssystemen tätigen Organisationen, Behörden und Berufsgruppen als auch zur Stärkung des Inklusionsgedankens im Sinne der UN-BRK beitragen.

Keywords: Autismus-Strategie-Bayern, Autismus, Autismus-Spektrum-Störung, Empfehlungen für eine Autismus-Strategie Bayern, autistische Personen, Versorgung von Menschen mit ASS

Vorwort und Danksagung

Vorwort

Der vorliegende Ergebnisbericht des Projekts „Entwicklung einer Autismus-Strategie-Bayern“ gründet auf dem wissenschaftlich begleiteten und partizipativ durchgeführten Projekt der Hochschule für angewandte Wissenschaften München, unter der Leitung von Hr. Prof. Dr. Witzmann, zur Entwicklung von Empfehlungen für eine landesweite Autismus-Strategie. Die im Projekt erarbeiteten Empfehlungen sollen Grundlage für die am Projekt beteiligten Ministerien – Bayerisches Staatsministerium für Familie, Arbeit und Soziales (StMAS), Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege (StMGP), Bayerisches Staatsministerium für Unterricht und Kultus (StMUK), Bayerisches Staatsministerium für Wissenschaft und Kunst (StMWK) – bilden, um bis Mitte 2022 eine Autismus-Strategie zu formulieren und dem bayerischen Landtag, als Auftraggeber vorlegen zu können. Das Projekt war als partizipatives Beteiligungsprojekt auf drei Jahre von 2018 bis 2021 angelegt und wurde vom Bayerischen Staatsministerium für Familie, Arbeit und Soziales gefördert. Im Rahmen des Projektes wurden Expert*innen aus verschiedenen Versorgungs- und Unterstützungsbereichen sowie autistische Personen und Angehörige als Expert*innen in eigener Sache in die Entwicklung der Empfehlungen einbezogen. Des Weiteren wurden die Vorschläge der Beteiligten durch eine Reihe weiterer Maßnahmen ergänzt. Bayern ist das erste Bundesland in Deutschland, das beabsichtigt mithilfe einer Strategie die Versorgung von autistischen Menschen und deren Angehörigen zu verbessern.

Danksagung

Im Namen des Projektteams bedankt sich die Projektleitung bei allen Akteur*innen, die dieses Vorhaben unterstützt und ermöglicht, sowie durch ihr aktives Mitwirken inhaltlich und strukturell bereichert haben.

Danke an die Initiator*innen, die durch ihr persönliches sowie politisches Engagement den Weg für eine Autismus-Strategie in Bayern und für das Projekt ebneten.

Besonderer Dank gilt den Mitgliedern der Projektgruppen PG Autisten, PG Selbsthilfe Angehörige, PG Versorgungsgrundsätze, PG Forschung, PG vor dem Erwerbsleben, PG im erwerbsfähigen Alter sowie der PG nach dem Erwerbsleben, durch deren tatkräftiges, ehrenamtliches Engagement die partizipative Umsetzung des Forschungsvorhabens gelingen konnte. Insbesondere den Moderator*innen und Delegierten der Projektgruppen, die als vermittelnde Bindeglieder die Kommunikation zwischen den

einzelnen Projektgruppen sowie der Projektleitung/-koordination innerhalb einer komplexen Projektstruktur übernommen haben, wird an dieser Stelle ein herzliches Dankeschön ausgesprochen.

Ebenfalls bedanken wir uns herzlich beim Bayerischen Staatsministerium für Familie, Arbeit und Soziales für die Projektförderung und die stets kooperative und unterstützende Zusammenarbeit sowie dem Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit und Pflege, dem Bayerischen Staatsministerium für Unterricht und Kultus und dem Bayerischen Staatsministerium für Wissenschaft und Kunst, die der Projektleitung/-koordination im gesamten Projektprozess beratend und begleitend zur Seite standen. Für die Koordination und Organisation des Gesamtprojekts gilt ein herzlicher Dank der Projektkoordinatorin Eva Kunerl, die durch ihr Engagement einen maßgeblichen Teil zu der Zusammenführung der beteiligten Akteure und der Steuerung des Gesamtprozesses leistete sowie das wissenschaftliche Team der HM fachlich anleitete.

Zudem bedankt sich die Projektleitung bei den wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen der Hochschule München, die im Projekt bei einzelnen Teilprojekten und der Sicherung der Gremienergebnisse beteiligt waren. Im Besonderen gilt auch der Dank Elisa Kutsch und Hanna Batzoni, die die Erstellung des Ergebnisberichtes als wissenschaftliche Mitarbeiterinnen unterstützt haben.

Unser Dank gilt zudem den unterstützenden Stellen der HM und den Kooperationspartnern Ludwig-Maximilians-Universität und Hanns-Seidel-Stiftung die strukturellen Rahmenbedingungen zur Ermöglichung des Projekts sowie ergänzender Maßnahmen geschaffen haben. Darüber hinaus bedanken wir uns herzlich bei dem IT-Unternehmen für das engagierte Umsetzen des Online-Forums.

Abschließend danken wir allen Personen, die ihr Interesse an dem Projekt kundgetan und damit die Relevanz der Thematik bekräftigt haben.

Im Rahmen des aktiven Beteiligungsprozesses gelang ein wesentlicher Schritt zur Entwicklung einer landesweiten Autismus-Strategie Bayern – Herzlichen Dank dafür!

Hinweise zum Lesen des Ergebnisberichts

Der Ergebnisbericht soll den gesamten Projektprozess sowie die erarbeiteten Ergebnisse widerspiegeln. Dazu wird im Folgenden zunächst eine inhaltliche Einbettung der Thematik Autismus vorgenommen und es werden der Projektauftrag sowie die Zielsetzung dargestellt. Anschließend werden die vorliegenden Empfehlungen für das

Vorhaben einer bayernweiten Autismus-Strategie vor dem Hintergrund eines Spannungsfeldes zwischen der Forderung der Umsetzung einer umfassenden inklusiven Gesellschaft einschließlich entsprechend inklusiv gestalteter Unterstützungsangebote und der Frage nach der Berechtigung von spezialisierten Angeboten beleuchtet. Es folgt ein umfassender Überblick über das methodische und organisatorische Vorgehen, die Meilensteine der Projektgruppenarbeit, die vorgenommenen ergänzenden Maßnahmen und Teilprojekte sowie über den anschließend im Projektverlauf durchgeführten Analyse- und Reflexionsprozess. In Kapitel 9 findet sich eine umfangreiche Ergebnisdarstellung, welche die erarbeiteten Empfehlungen im Rahmen der Handlungsfelder unter Berücksichtigung der Problemlagen darlegt. Für eilige Leser*innen werden die Ergebnisse in Kapitel 10 kurz und bündig zusammenfassend dargestellt. Ein Ausblick und ein Projektfazit beenden den Bericht.

Um im Rahmen des Ergebnisberichts eine einheitliche Darstellung hinsichtlich der gewählten Zeitform zu gewähren, werden methodische Beschreibungen im Präteritum und Ergebnisse sowie allgemeingültige Aussagen im Präsens formuliert.

Bemerkung

Der Sprachgebrauch von Autismus und welche Begrifflichkeiten für autistische Menschen genutzt werden, ist nicht allgemeingültig geregelt, dies bestätigt auch eine Online-Befragung in Großbritannien. Demnach bevorzugen Betroffene die Formulierung der ‚*Identity-first*‘-Variante ‚*autistic person*‘ während Fachkräfte eher der Bezeichnung ‚Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung‘ Vorrang gaben (Kenny et al. 2016). Der vorliegende Ergebnisbericht verwendet daher sowohl die ‚*Identity-first*‘-Variante ‚autistische/r Person/ Mensch‘, als auch die andere in der Studie präferierte Formulierung ‚Menschen mit ASS‘, um den Wünschen möglichst vieler Rechnung zu tragen.

Inhaltsverzeichnis

Abstract	2
Vorwort und Danksagung	4
Tabellenverzeichnis	10
Abbildungsverzeichnis	11
Abkürzungsverzeichnis	12
Glossar und Verwendung von Begriffen	14
1. Allgemeines zum Thema Autismus	21
1.1. Klassifikation und Kernsymptomatik	21
1.2. Ressourcenorientierung	23
1.3. Prävalenz	25
1.4. Begleiterkrankungen (Komorbidität)	26
1.5. Früherkennung	27
1.6. Risikofaktoren	28
1.7. Diagnostik und Therapie	29
2. Auftrag und Zielsetzung	33
3. Das Spannungsfeld zwischen Inklusion und spezialisierten Angebotsstrukturen	36
4. Methodisches Vorgehen und Organisation des Projektes	47
4.1. Begründung für das methodische Vorgehen	47
4.2. Organisation des Projektes	51
4.3. Projektstruktur im Beteiligungsprozess	53
4.5. Analyse und Reflexionsprozess der Teilergebnisse	61
4.5.1. Analyseprozess	61
4.5.2. Reflexionsprozess	66
4.5.3. Entwicklung einer strukturierenden Systematik der Empfehlungen	68
4.5.4. Abschluss der Diskussionen zu den Empfehlungen	70
4.6. Limitationen, Diskussion und Kritikpunkte zum methodischen Vorgehen	73
4.7. Fazit	77
5. Meilensteine der Projektgruppenarbeit	78
5.1. Ist-Stand-Analyse	78
5.2. Problemskizze	87
5.3. Sollskizze	89
5.4. Eckpunkte zu den Empfehlungen der Projektgruppen	97

6.	Ergänzende Maßnahmen.....	101
6.1.	Fachtagung ‚Menschen mit Autismus in Bayern‘ im Nov. 2019.....	102
6.2.	‚Forum zur Entwicklung einer Autismus-Strategie Bayern‘	109
6.3.	‚Bayerische Autismus-Umfrage 2019‘.....	115
6.4.	‚Befragung von nicht und wenig-sprechenden Autist*innen‘	123
6.5.	‚Autismus-Strategien im europäischen Vergleich‘	128
7.	Durch die HM durchgeführte ergänzende Maßnahmen	134
7.1.	‚Machbarkeitsstudie zur Entwicklung von Qualifizierungsangeboten im Bereich von Autismus-Spektrum-Störung‘	134
7.2.	Masterarbeit ‚Pflegebedürftigkeit bei erwachsenen Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung‘.....	138
7.3.	Bachelorarbeit ‚Frühintervention bei Autismus-Spektrum-Störungen – der Beitrag interdisziplinärer Frühförderstellen‘	144
7.4.	Masterarbeit Geo-Informatik.....	148
8.	Analyse der Eckpunkte für die Empfehlungen, Reflexion und Strukturierung ..	155
8.1.	Analyseprozess - Bezugnahme.....	155
8.2.	Reflexionsprozess und Strukturierung über Handlungsfelder.....	216
8.3.	Abschließende Diskussion über die PG Lenkung.....	217
9.	Empfehlungen für eine Autismus-Strategie-Bayern	221
9.1	Prinzipien.....	221
9.2	Leitziele	223
9.3	Rahmenbedingungen für eine Autismus-Strategie-Bayern.....	223
9.3.1	Zur Begleitung der Umsetzung einer Autismus-Strategie in Bayern ...	223
9.3.2	Zur Finanzierung einer Autismus-Strategie in Bayern.....	224
9.4	Handlungsfelder	225
9.5	Handlungsfeld 1: Aufklärung	226
9.5.1	Sensibilisierung der Öffentlichkeit.....	227
9.5.2	Sensibilisierung durch strukturelle Vernetzung	228
9.5.3	Information zum Autismus-Spektrum im Internet.....	229
9.6	Handlungsfeld 2: Wissenserweiterung	230
9.6.1	Forschung.....	230
9.6.2	Aus-, Fort- und Weiterbildung	231
9.7	Handlungsfeld 3: (Früh)Erkennung, Diagnostik über die Lebensspanne...	234
9.7.1	(Früh)Erkennung und Diagnostik	234

9.8	Handlungsfeld 4: Autismus-spezifische Gesundheit über die Lebensspanne .	
	236
9.8.1	Behandlung der Kernsymptomatik, inkl. Komorbiditäten.....	236
9.8.2	Psychosoziale Förderung und Stärkung des sozialen Umfelds	239
9.8.3	Psychiatrisch-psychotherapeutische Versorgung	240
9.8.4	Herausfordernde Verhaltensweisen.....	241
9.8.5	Allgemeinmedizinische Versorgung	244
9.8.6	Pflege.....	245
9.8.7	Zum Übergang (Transition) innerhalb und zwischen Systemen.....	246
9.9	Handlungsfeld 5: Teilhabe über die Lebensspanne.....	247
9.9.1	Schule.....	247
9.9.2	Ausbildung und Studium	249
9.9.3	Erwerbstätigkeit	250
9.9.4	Werkstätten für Menschen mit Behinderung (WfbM)	252
9.9.5	Kommunikation von und mit autistischen Menschen	252
9.9.6	Beratung	253
9.9.7	Assistenz und Individualbegleitung.....	255
9.9.8	Wohnen.....	256
9.9.9	Versorgung und Unterstützung im Alter	257
9.9.10	Freizeit- und Tagesstruktur	259
9.9.11	Selbsthilfe	260
9.9.12	Recht und Justizwesen	261
10.	Kurzzusammenfassung der Ergebnisse.....	263
11.	Fazit und Ausblick.....	294
12.	Literaturverzeichnis	296

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 Identifizierte Anzahl Angebotspektrum in Bayern (Stand September 2020).....	82
Tabelle 2 Identifizierte medizinische Versorgungsangebote (ambulant und stationär) in Bayern für Menschen mit ASS.....	84
Tabelle 3 Identifizierte Selbsthilfeangebote in Bayern.....	84
Tabelle 4 Problemskizze	88
Tabelle 5 Sollskizze.....	90
Tabelle 6 Eckpunkte der Empfehlungen	98
Tabelle 7 Ergebniszusammenfassung Themenschwerpunkte Fachtagung.....	104
Tabelle 8 Zusammenfassung der Ergebnisse aus dem Online-Forum.....	110
Tabelle 9 Ergebnisse Befragung wenig und nicht sprechender autistischer Personen	125
Tabelle 10 Analyseergebnisse Sensibilisierung der Öffentlichkeit	157
Tabelle 11 Analyseergebnisse Informationen zu ASS im Internet.....	159
Tabelle 12 Analyseergebnisse zu alternativer Kommunikation von Menschen mit ASS.....	161
Tabelle 13 Analyseergebnisse zu Gesellschaftliche Teilhabe.....	163
Tabelle 14 Analyseergebnisse zu Wissensaustausch durch Vernetzung.....	165
Tabelle 15 Analyseergebnisse zu Mobilität und regionale Angebotsstruktur.....	167
Tabelle 16 Analyseergebnisse zu Aus-, Fort- und Weiterbildung von Fachkräften.....	169
Tabelle 17 Analyseergebnisse zu Wissenschaft und Forschung	171
Tabelle 18 Analyseergebnisse zu Allgemeinmedizinische Versorgung.....	173
Tabelle 19 Analyseergebnisse zu Pflege.....	175
Tabelle 20 Analyseergebnisse zu Diagnostik	177
Tabelle 21 Analyseergebnisse zu Therapie	179
Tabelle 22 Analyseergebnisse zu Psychiatrische Versorgung	181
Tabelle 23 Analyseergebnisse zu Psychosoziale Förderung und Versorgung des sozialen Umfelds.....	183
Tabelle 24 Analyseergebnisse zu Übergänge	185
Tabelle 25 Analyseergebnisse zu Soziales Kompetenztraining und Förderung sozialer Kompetenzen.....	187
Tabelle 26 Analyseergebnisse zu Früherkennung und Frühförderung.....	189
Tabelle 27 Analyseergebnisse zu Schule	191
Tabelle 28 Analyseergebnisse zu Schule	193
Tabelle 29 Analyseergebnisse zu Erwerbstätigkeit.....	195
Tabelle 30 Analyseergebnisse zu Werkstätten (WfbM) und Förderstätten.....	197
Tabelle 31 Analyseergebnisse zu Assistenz/Individualbetreuung	199
Tabelle 32 Analyseergebnisse zu Wohnen.....	201
Tabelle 33 Analyseergebnisse zu Versorgung und Unterstützung im Alter	204
Tabelle 34 Analyseergebnisse zu Selbsthilfe.....	206
Tabelle 35 Analyseergebnisse zu Beratung.....	208
Tabelle 36 Analyseergebnisse zu Freizeit- und Tagesstruktur	210
Tabelle 37 Analyseergebnisse zu Finanzielle Ausstattung einer Autismus-Strategie-Bayern	212
Tabelle 38 Analyseergebnisse zu Umsetzung einer Autismus-Strategie Bayern	215

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 Ebenen der Inklusion	37
Abbildung 2 Stufenmodell der Partizipation	48
Abbildung 3 Timeline Projektablauf	51
Abbildung 4 Projektstruktur	53
Abbildung 5 Seite 1 des Analysebogens	65
Abbildung 6 Seite 2 des Analysebogens	65
Abbildung 7 Seite 3 des Analysebogens	66
Abbildung 8 Rückmeldungen im Reflexionsprozesses I.....	67
Abbildung 9 Rückmeldungen im Reflexionsprozesses II.....	71
Abbildung 10 Ergebnis der Erreichbarkeitsanalyse der Autismuskompetenzzentren	150
Abbildung 11 Ergebnis der Erreichbarkeitsanalyse der Autismuskompetenzzentren und deren Außensprechstunden	152
Abbildung 12 Handlungsfeder	226
Abbildung 12 Handlungsfeder	270

Abkürzungsverzeichnis

akn	Autismus Kompetenznetzwerk
ABA	Applied Behavior Analysis
ASD	Autism Spectrum Disorder
ASD-NET	Autism Spectrum Disorders Network
ASS	Autismus-Spektrum-Störung
ASAN	Autistic Self Advocacy Network
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V.
BayEUG	Bayerisches Gesetz über das Erziehungs- und Unterrichtswesen
BayPsychKHG	Bayerisches Psychisch-Kranken-Hilfe-Gesetz
BBW	Berufsbildungswerk
BLÄK	Bayerische Landesärztekammer
BTHG	Bundesteilhabegesetz
CM	Case Management
DSM-V	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5.Auflage)
EP	Erwachsenenpsychiatrie
EUTB	Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung
EWL	Erwachsenenleben
FC	Facilitated Communication, gestützte Kommunikation
GdB	Grad der Behinderung
HPT	Heilpädagogische Tagesstätte
ICD (10/11)	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (Revision 10/11)
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
KiTa	Kindertagesstätte
KJPP	Kinder- und Jugendpsychiatrische Praxis
KVB	Kassenärztliche Vereinigung Bayerns
MDK	Medizinische Dienst der Krankenversicherung
MSD-A	Mobiler Sonderpädagogischer Dienst - Autismus

OBA	Offene Behindertenarbeit
ÖPNV	Öffentlicher Personennahverkehr
SGB	Sozialgesetzbuch
SKT	Soziales Kompetenztraining
SPZ	Sozialpädiatrisches Zentrum
StMAS	Bayerisches Staatsministerium für Familie, Arbeit und Soziales
StMGP	Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege
StMUK	Bayerisches Staatsministerium für Unterricht und Kultus
StMWK	Bayerisches Staatsministerium für Wissenschaft und Kunst
TN*innen	Teilnehmer*innen
UN-BRK	UN-Behindertenrechtskonvention
UK	Unterstützte Kommunikation
WfbM	Werkstatt für behinderte Menschen
WHO	World Health Organization

Glossar und Verwendung von Begriffen

Autismuskompetenzzentrum: mit dem Begriff ‚Autismuskompetenzzentrum‘ (welcher seitens der am Erstellungsprozess beteiligten Expert*innen vorwiegend zur Anwendung kam), werden die in Bayern etablierten, niederschweligen Autismus-Kontakt- und Beratungsstellen in den jeweiligen Regierungsbezirken benannt.

Autismus-Spektrum-Störung: Form der tiefgreifenden Entwicklungsstörung und Oberbegriff für das gesamte Spektrum autistischer Störungen. Innerhalb der ICD-10-Klassifikation wird noch zwischen ‚Frühkindlichem Autismus‘ (F84.0), ‚Asperger-Syndrom‘ (F84.5) und ‚Atypischem Autismus‘ (F84.1) unterschieden (vgl. DIMDI 2020), dies soll jedoch mit ICD-11 an DSM-V angepasst werden.

Barrierefreiheit: Barrierefrei sind nach BGG §4 bauliche und sonstige Anlagen, Verkehrsmittel, technische Gebrauchsgegenstände, Systeme der Informationsverarbeitung, akustische und visuelle Informationsquellen und Kommunikationseinrichtungen sowie andere gestaltete Lebensbereiche, wenn sie für Menschen mit Behinderungen in der allgemein üblichen Weise, ohne besondere Erschwernis und grundsätzlich

ohne fremde Hilfe auffindbar, zugänglich und nutzbar sind. Hierbei ist die Nutzung behinderungsbedingt notwendiger Hilfsmittel zulässig.

Barrierefreiheit (für autistische Menschen): Die wesentlichen Felder der Barrierefreiheit im Sinne der ASS umfassen Wahrnehmung, Kontakt und Kommunikation, die Bereiche Kindheit und Schule, Studium und Arbeit, Wohnen und Freizeitgestaltung. Hilfreich zur Stärkung der Teilhabe und des Wohlbefindens von Menschen mit ASS sind Maßnahmen zur Barrierefreiheit und allgemeine Hilfen wie z.B.:

- akustische und visuelle Hilfsmittel
- Mittel zur Verringerung von akustischen, optischen und olfaktorischen Reizen
- Verwendung von unmissverständlicher Sprache
- Verzicht auf Redewendungen und Ironie
- alternative Formen der Kommunikation
- Anpassung von Klassen- und Schulregeln auf die Bedürfnisse der Betroffenen
- Raum- und Arbeitsplatzgestaltung

- Feste Ansprechpartner*innen und Bezugspersonen (vgl. Preißmann 2017, S.7ff.)

Behinderung: Menschen mit Behinderungen sind nach SGB IX §2 Abs.2 und UN-BRK Personen, die durch körperliche, seelische oder geistige Beeinträchtigungen bzw. in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate gehindert sind.

DSM-V: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* – Klassifikationssystem der American Psychiatric Association für psychische Störungen.

Evidenz: wissenschaftlich erbrachter Nachweis der Wirksamkeit eines Präparats, einer Therapieform o. Ä.

FC: (engl. *Facilitated Communication*, deutsch: Gestützte Kommunikation) wird als eine Methode der UK beschrieben (siehe auch Unterstützte Kommunikation).

Frühförderung (autismus-spezifisch): Ganzheitliche verhaltens- und lerntherapeutisch basierte Förderung von Kindern mit ASS. Zentrale Ziele

stellen die sozial-kommunikative Sprachentwicklung, die Verbesserung der sozialen Interaktion und Kommunikation, kognitiver Fähigkeiten, funktionalen Spiels, Steigerung der Interessenflexibilität sowie die Reduktion von Stereotypen, hyperaktiven und herausfordernden Verhaltensweisen dar (vgl. Freitag 2017, S.37).

Gestützte Kommunikation: siehe FC *‘Facilitated Communication (FC)’*.

Gesundheit: *„ist der Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens (engl.: well-being) und nicht nur des Freiseins von Krankheit und Gebrechen. Sich des bestmöglichen Gesundheitszustandes zu erfreuen, ist eines der Grundrechte jedes Menschen, ohne Unterschied der ethnischen Zugehörigkeit, der Religion, der politischen Überzeugung, der wirtschaftlichen oder sozialen Stellung [WHO 1948] [...]. Gesundheit wird als multidimensional definiert. Sie umfasst körperliche, seelisch-geistige und soziale Anteile, die sich wechselseitig beeinflussen“* (Hurrelmann, Franzkowiak 2018). Siehe auch Krankheit.

Herausfordernde Verhaltensweisen:

Unter ‚herausfordernden Verhaltensweisen‘ werden im Allgemeinen Verhaltensauffälligkeiten verstanden, die selbst- oder fremdgefährdendes Verhalten umfassen, aber auch aggressives Verhalten gegenüber Sachen sowie Impulsanfälle (vgl. AWMF 2021).

ICD 10/11: *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* – Amtliches Klassifizierungssystem der Weltgesundheitsorganisation (WHO) für medizinische Diagnosen.

ICF: *International Classification of Functioning, Disability and Health* – Klassifikation der Weltgesundheitsorganisation (WHO), „*dient fach- und länderübergreifend als einheitliche und standardisierte Sprache zur Beschreibung des funktionalen Gesundheitszustandes, der Behinderung und der relevanten Umgebungsfaktoren eines Menschen. Mit der ICF können die biopsycho-sozialen Aspekte von Krankheitsfolgen unter Berücksichtigung der Kontextfaktoren systematisch erfasst werden*“ (BfArM 2021).

Inklusion: mit Inklusion bezeichnet man die selbstverständliche Einbeziehung von Menschen mit Behinderung in

alle Bereiche des gesellschaftlichen Lebens als gleichberechtigte Bürger und Bürgerinnen. Inklusion ist darauf ausgerichtet, dass alle Menschen mit Behinderung ihren Anspruch auf gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft verwirklichen können. Inklusion ist auch die zentrale Idee der von allen Mitgliedsstaaten der EU unterzeichneten UN-BRK (vgl. REHADAT 2020a).

Kommunikation: im Sinne der UN-BRK beinhaltet Kommunikation: Sprache, Textdarstellung, Brailleschrift, taktile Kommunikation, Großdruck, Multimedia sowie schriftliche, auditive, in einfache Sprache übersetzte, durch Vorleser zugänglich gemachte sowie ergänzende und alternative Formen, Mittel und Formate der Kommunikation, einschließlich leicht zugänglicher Informations- und Kommunikationstechnologie.

Krankheit: kann stets nur im Zusammenhang mit Gesundheit gedacht und definiert werden. Hurrelmann definiert 8 Maxime von Gesundheit und Krankheit:

1. *„Gesundheit und Krankheit ergeben sich aus einem Wechselspiel von sozialen und personalen Bedingungen, welches das Gesundheitsverhalten prägt.*

2. *Die sozialen Bedingungen (Gesundheitsverhältnisse) bilden den Möglichkeitsraum für die Entfaltung der personalen Bedingungen für Gesundheit und Krankheit.*
3. *Gesundheit ist das Stadium des Gleichgewichts, Krankheit das Stadium des Ungleichgewichts von Risiko- und Schutzfaktoren auf körperlicher, psychischer und sozialer Ebene.*
4. *Gesundheit und Krankheit als jeweilige Endpunkte von Gleichgewichts- und Ungleichgewichtsstadien haben eine körperliche, psychische und soziale Dimension.*
5. *Gesundheit ist das Ergebnis einer gelungenen, Krankheit einer nicht gelungenen Bewältigung von inneren und äußeren Anforderungen.*
6. *Persönliche Voraussetzung für Gesundheit ist eine körperbewusste, psychisch sensible und umweltorientierte Lebensführung.*
7. *Die Bestimmung der Ausprägungen und Stadien von Gesundheit und Krankheit unterliegt einer subjektiven Bewertung.*
8. *Fremd- und Selbsteinschätzung von Gesundheits- und Krankheitsstadien können sich auf allen drei Dimensionen - der körperlichen, der psychischen und der sozialen - voneinander unterscheiden.“*

(Hurrelmann, Franzkowiak 2018)

NICE: (National Institute for Health and Clinical Excellence) (NICE) Offizielle Einrichtung des staatlichen Gesundheitswesens in Großbritannien, die sich mit allen Fragen von Qualitätsstandards für öffentliche Gesundheit und Medizin beschäftigt und entsprechende Leitlinien („Guidelines“) erarbeitet und publiziert (NICE 2012).

Leitlinien (AWMF): „Die ‚Leitlinien‘ der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften sind systematisch entwickelte Hilfen für Ärzte zur Entscheidungsfindung in spezifischen Situationen. Sie beruhen auf aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen und in der Praxis bewährten Verfahren und sorgen für mehr Sicherheit in der Medizin, sollen aber auch ökonomische Aspekte berücksichtigen. Diese ‚Leitlinien‘ sind für Ärzte rechtlich nicht bindend und haben daher weder haftungsbe gründende noch haftungsbefreiende Wirkung“ (AWMF online, 2021).

One-stop-shops: in Schottland und Wales bestehen sogenannte ‚One-Stop-Shops‘, in welchen autistische Menschen Unterstützung für alle alltäglichen Belange, vom Ausfüllen von Formularen bis zur Entwicklung von

Freundschaftsgruppen erhalten (vgl. autismInitiatives).

Partizipation: Das Teilhaben, Teilnehmen, Beteiligtsein. Die aktive und maßgebliche Beteiligung von Menschen an allen Entscheidungen, die ihr Leben beeinflussen sowie die Teilhabe an der Gesellschaft.

Partizipative Forschung: Oberbegriff für Forschungsansätze zur partnerschaftlichen Erforschung und Beeinflussung soziale Wirklichkeit. Das Verstehen und Verändern der Lebenswelten sowie die Stärkung der gesellschaftlichen Teilhabe durch Teilhabe an Forschung sind grundlegende Ziele partizipativer Forschung. Die Beteiligung von gesellschaftlichen Akteur*innen als Co-Forscher*innen sowie Maßnahmen zur Selbstbefähigung und Ermächtigung (Empowerment) zeichnen partizipative Forschungsansätze aus. Partizipative Forschung gilt nicht als einzelnes, einheitliches methodisches Verfahren, sondern versteht sich als Forschungsstil, welcher von Kontextualität und Flexibilität bestimmt ist (vgl. Unger 2014 S. 1).

Personenzentrierung: Durch das BTHG soll sich die Eingliederungshilfe

zu einem modernen Teilhaberecht entwickeln. Dies impliziert eine Verbesserung der Einkommens- und Vermögensberücksichtigung, eine Ausrichtung am individuellen Bedarf und eine gemeinsame Beratung mit Betroffenen zur Unterstützung und Stärkung der individuellen Lebensplanung und Selbstbestimmung (vgl. BMAS 2020a).

Persönliches Budget: Leistungsempfänger können nach SGBIX anstelle von Dienst- oder Sachleistungen zur Teilhabe ein Persönliches Budget von den Rehabilitationsträgern zur eigenverantwortlichen Deckung des persönlichen Hilfebedarfs wählen. Diese Wahlfreiheit fördert die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung (vgl. BMAS 2020b).

Prävalenz: „*Häufigkeit des Vorliegens eines Ereignisses (z.B. einer Erkrankung) in einer best. Population* innerhalb eines best. Zeitraums [...]*“ Bilic; Witzel 2013, S.1723).

Projektgruppe (PG) Im Rahmen des angelegten Beteiligungsprozesses wurden Projektgruppen gebildet. Dabei wurden Expert*innen aus verschiedenen Versorgungs- und Unterstützungsbereichen sowie autistische Personen

und Angehörige als Expert*innen in eigener Sache einbezogen.

REHADAT Informationsportal zur beruflichen Teilhabe von Menschen mit Behinderung.

Selbstbestimmung Über die persönliche Lebensführung selbst bestimmen und entscheiden zu können.

Definition der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung: *„Selbstbestimmt Leben heißt, Kontrolle über das eigene Leben zu haben, basierend auf der Wahlmöglichkeit zwischen akzeptablen Alternativen, die die Abhängigkeit von den Entscheidungen anderer bei der Bewältigung des Alltags minimieren. Das schließt das Recht ein, seine eigenen Angelegenheiten selbst regeln zu können, an dem öffentlichen Leben in der Gemeinde teilzuhaben, verschiedenste soziale Rollen wahrzunehmen und Entscheidungen selbst fällen zu können, ohne dabei in die psychologische oder körperliche Abhängigkeit anderer zu geraten. Selbstbestimmung ist ein relatives Konzept, das jeder persönlich für sich bestimmen muss.“* (DeLoach et al. 1983, S.64).

Teilhabe: bedeutet das Einbezogensein in eine Lebenssituation. Der Begriff der Teilhabe spielt eine große

Rolle im Behinderungskonzept der Weltgesundheitsorganisation gemäß ICF. Teilhabe ist hier mit Fragen nach dem Zugang zu Lebensbereichen, der Daseinsentfaltung, dem selbstbestimmten Leben und der Chancengerechtigkeit verknüpft sowie mit Fragen der Lebenszufriedenheit, der erlebten gesundheitsbezogenen Lebensqualität und der erlebten Anerkennung und Wertschätzung in den Lebensbereichen, die für die betrachtete Person wichtig sind. Durch das SGB IX hat der Begriff Teilhabe eine politisch aktuelle Bedeutung für Menschen mit Behinderung bekommen. Teilhabe wird als sozialpolitisches Konzept für Selbstbestimmung und Eigenverantwortung definiert und löst damit alte Konzepte der Fürsorge und Versorgung mit Bezug auf Menschen mit Behinderung ab (Paradigmenwechsel). Das SGB IX enthält Regelungen zur Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen. So werden nach SGB IX Leistungen zur Teilhabe erbracht, um Beeinträchtigungen der Teilhabe, die ein Mensch beim Einbezogen sein in eine Lebenssituation oder einen Lebensbereich hat, auszugleichen bzw. die gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu fördern (vgl. REHADAT 2020b).

Tiefgreifende Entwicklungsstörungen „Diese Gruppe von Störungen ist gekennzeichnet durch qualitative Beeinträchtigungen in den wechselseitigen sozialen Interaktionen und Kommunikationsmustern und durch ein eingeschränktes, stereotypes, sich wiederholendes Repertoire von Interesse und Aktivitäten“ (DIMDI 2020).

Unterstützte Kommunikation (UK) „Menschen mit eingeschränkter oder fehlender Lautsprache können ergänzende und ersetzende Kommunikationsformen nutzen, um sich ihrer Umwelt mitzuteilen. Diese Mittel und Maßnahmen werden unter dem Oberbegriff *Unterstützte Kommunikation* aus dem engl. *Augmentative and Alternative Communication*, (AAC) zusammengefasst“ (Richter 2016, S. 3)

1. Allgemeines zum Thema Autismus

Die Debatte um die Begriffsklärung von ‚Autismus‘ zwischen autistischen Personen, Angehörigen, Wissenschaft und Professionellen spiegelt sich in unterschiedlichen Definitionen, Perspektiven und Schwerpunktsetzungen wider. Während traditionelle medizinische Klassifikationssysteme wie die *International Classification of Diseases – 10* (ICD-10) oder das Klassifikationssystem *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V* (DSM-V) Autismus als psychische Störung klassifizieren, gehen Selbstvertreterorganisationen wie das Autistic Self Advocacy Network (ASAN) davon aus, „dass Autismus nicht per se eine psychische Krankheit oder Störung darstellt und ebenso wenig durch Defizite charakterisiert werden darf [...]“ (Theunissen 2020, Kap. 1.3). Hier wird der Begriff Autismus-Spektrum dem der Autismus-Spektrum-Störung (ASS) vorgezogen. Betont wird die Abkehr von dem Pathologie- und Defizit-Modell und die Hinwendung zu einer ressourcenorientierten und positiven Herangehensweise in Bezug auf Autismus (vgl. ebd.).

1.1. Klassifikation und Kernsymptomatik

Entsprechend der aktuellen ICD-10 der Weltgesundheitsorganisation (WHO) wird Autismus den ‚Psychischen und Verhaltensstörungen‘ zugeordnet – im Speziellen den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen. Gekennzeichnet ist diese Klassifizierung durch „qualitative Abweichungen in den wechselseitigen sozialen Interaktionen und Kommunikationsmustern und durch ein eingeschränktes, stereotypes, sich wiederholendes Repertoire von Interessen und Aktivitäten [...]“ (vgl. DIMDI 2020). Die ICD-10 unterscheidet zwischen ‚Frühkindlichem Autismus‘, ‚Atypischen Autismus‘ und dem ‚Asperger-Syndrom‘. Es wird zudem auf ‚Sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen‘ und ‚Tiefgreifende Entwicklungsstörungen, nicht näher bezeichnet‘ verwiesen (vgl. ebd.). Autismus weist ein besonders heterogenes Erscheinungsbild auf, welches die Abgrenzung zu anderen Entwicklungsstörungen im Zuge der Diagnostik sowie eine bedarfsgerechte Behandlung der jeweiligen Ausprägung erschwert. ASS gilt als Oberbegriff des gesamten Spektrums autistischer Störungen. Dabei reicht das Spektrum „[...] von schwerwiegend Betroffenen mit geistiger Behinderung und fehlendem Sprachvermögen (‚low functioning‘) bis zu ASS ohne Intelligenzminderung und guten Sprachfertigkeiten (‚high functioning‘). Die Variabilität im Bereich der sozialen Interaktion kann von

einem nahezu vollständigen Fehlen der Interaktion mit anderen bis zu einem wechselseitig nicht aufeinander bezogenen Verhalten in sozialen Situationen (z. B. durch Nichtbeachtung der Reaktionen des Gegenübers) reichen“ (Kamp-Becker 2020, S.459).

Autismus umfasst nach der ICD-10 drei Symptombereiche, die in der AWMF S3- Leitlinie zur Diagnostik wie folgt beschrieben werden (vgl. AWMF 2016, S.13f):

- Störungen der Interaktion: Initiierung, Aufrechterhaltung und Gestaltung von zwischenmenschlichen Beziehungen
- Störungen der Kommunikation: Sprachenentwicklung, nonverbale Kommunikation und paraverbale¹ Leistungen
- Eingeschränkte, repetitive Verhaltensweisen, Interessen oder Aktivitäten: Spezialinteressen, ritualisierte Tagesabläufe und eine starke Abneigung gegenüber Veränderungen der eigenen Lebensumstände

Für eine diagnostische Einordnung müssen Störungen in allen drei Symptombereichen von frühester Kindheit an bestehen. Sie bleiben, wenn auch in der konkreten Ausprägung variabel und lebenslang präsent, sind jedoch durch entsprechende Therapien behandel- und modifizierbar. Das Erscheinungsbild verändert sich aufgrund unterschiedlicher Anforderungen an die soziale Interaktions- und Kommunikationsfähigkeit über die Lebensspanne vom (Klein-) Kind über die Jugend bis hin zum Erwachsenen erheblich. Die Entwicklung individueller, komplexer und meist regelbasierter Kompensationsstrategien zur Alltagsbewältigung und zum Ausgleich vorhandener Beeinträchtigungen innerhalb der sozialen Interaktion und Kommunikation können die Diagnostik erschweren. Durch Regellernen können beispielsweise eindeutige nonverbale Signale bewusst analysiert und interpretiert werden (vgl. AWMF 2016, S.13f. und Krämer et al. 2016).

Eine Einteilung und Differenzierung erwies sich zunehmend als nichtzutreffend. Im Bewusstsein dessen etablierte sich mit dem 2013 in den USA eingeführten DSM-V ein

¹ Paraverbale Leistungen sind beispielsweise das Verstehen von übertragener Bedeutung in Sprichwörtern und Humor oder Ironie (AWMF 2016, S.13).

System, in dem die kategoriale Einteilung (frühkindlicher und atypischer Autismus, Asperger-Syndrom) durch den Begriff der ‚Autism Spectrum Disorder‘ (ASS) ersetzt wurde, was zu folgenden Veränderungen führte:

„[D]ie Überführung aller ASS in eine umfassende diagnostische Kategorie, weil sich die Unterteilung in Untergruppen auf Basis empirischer Evidenz als nicht valide erwies

- *die Anpassung der diagnostischen Kriterien an aktuelle klinisch-empirische Evidenz und eine Zusammenfassung in zwei für die Diagnostik gleichwertige Symptomgruppen: soziale Kommunikation und stereotype/repetitive Verhaltensweisen*
- *die Einteilung hinsichtlich klinischer Schweregrade orientiert am Unterstützungsbedarf*
- *die Darstellung von ASS über die Lebensspanne mit späterem Beginn nach dem Alter von drei Jahren*
- *die Möglichkeit parallel weitere psychische Störungen zu diagnostizieren“* (AWMF 2016, S. 15).

Zum jetzigen Zeitpunkt wird in Deutschland zwar noch nach ICD-10 diagnostiziert, eine Harmonisierung der ICD-10 mit der DSM-V-Klassifikation soll jedoch mit der Weiterentwicklung bzw. Einführung der ICD-11 erfolgen, die im Mai 2019 verabschiedet wurde und 2022 in Deutschland (in der deutschen Fassung) in Kraft treten soll (vgl. DIMDI 2021). Eine wichtige Anpassung der ICD-11 ist der Übergang zum Autismus-Spektrum-Begriff und die Differenzierung nach Schweregraden. Einzelne Unterkategorien wie frühkindlicher Autismus oder Asperger-Syndrom fließen nun in den Begriff des Autismus-Spektrums ein und wird nach intellektuellen und sprachlichen Fähigkeiten unterteilt (vgl. WHO 2020, Höfer 2019).

1.2. Ressourcenorientierung

Zur Stärkung der Selbstbestimmung und Teilhabe autistischer Personen sowie des Umgangs, Zusammenlebens und Zusammenarbeitens mit autistischen Menschen ist eine ressourcenorientierte Betrachtungsweise wertvoll. Dabei werden das Verstehen autistischer Merkmale, die Wertschätzung gegenüber Betroffenen sowie die funktionale Sicht von Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Begleiterscheinungen betont (vgl. Theunissen 2020, Kap.1).

Im Rahmen einer ressourcenorientierten Betrachtungsweise von Autismus lassen sich besondere Stärken und spezifische, außergewöhnliche Fähigkeiten autistischer Personen aufzeigen. Der damit verbundene Begriff der ‚autistischen Intelligenz‘ stellt in der Literatur bisher noch kein ausgearbeitetes Modell dar, stützt sich jedoch auf Einzelbefunde und wissenschaftlich begründete Überlegungen und soll daher an dieser Stelle Beachtung finden. Laut Theunissen, einem der führenden Heil- und Sonderpädagogen im deutschsprachigen Raum, beinhaltet der Begriff der ‚autistischen Intelligenz‘ folgende Fähigkeiten:

1. *„Gegenstände oder Situationen nicht als »Ganzes« zu erfassen, sondern in ihren Details,*
2. *kleinste, winzige Details eines Gegenstandes oder in einer Situation wahrzunehmen,*
3. *Gegenstände oder Situationen in Einzelteile zu zerlegen, zu speichern und als Puzzle zusammenzufügen,*
4. *mehr Unterschiede statt Gemeinsamkeiten herauszufiltern und zu fokussieren,*
5. *verdeckte, verborgene oder hintergründige Muster oder Figuren zu erkennen,*
6. *visuell-fotorealistisch, gegenständlich und assoziativ zu denken, Wörter in Bilder umzuwandeln, Bilder zu speichern und wie eine Suchmaschine abzurufen,*
7. *visuell-strukturhaft, mathematisch, räumlich und assoziativ zu denken, Dinge oder Wörter in Muster zu transferieren, zu speichern und abzurufen,*
8. *in Wörtern zu denken, sich ein enormes Faktenwissen anzueignen und abzurufen,*
9. *mit außergewöhnlicher Kreativität zu imponieren,*
10. *mit sensorischer Intuition Resonanzen herzustellen und Welt zu erschließen,*
11. *außergewöhnliche, spezielle Interessen zu entwickeln, zu vertiefen und in außergewöhnliche Leistungen zu transferieren,*
12. *Stress oder belastende Situationen durch ein mentales oder physisches Stimming zu kompensieren oder zu bewältigen“* (Theunissen 2020, Kap. 1.6).

In einer weltweit angelegten Studie wurden 225 Expert*innen zu Stärken von autistischen Personen befragt. Im Rahmen dessen kristallisierten sich ähnliche Ergebnisse

heraus: Ein starker Sinn für Moral (z. B. Ehrlichkeit, fehlende wertende Haltung), Bevorzugung, an wiederholten oder monotonen Aufgaben zu arbeiten, Expertise in einem bestimmten Bereich, mathematische Fähigkeiten, kreative Talente (z. B. die Welt anders betrachten), künstlerische Fähigkeiten (z. B. Musik, zeichnen, Bildende Kunst), visuelle Wahrnehmung, intellektuelle Funktionen, technische Fähigkeiten (Computerkenntnisse, Ingenieurwesen), Vertrauenswürdigkeit, Loyalität, Freundlichkeit, ausgeprägtes Gedächtnis (de Shipper et al. 2016, S. 966).

Im Rahmen des Entwicklungsprozesses der Empfehlungen wurde mehrfach über die Wertigkeit bzw. den Vorrang von potentiellen Stärken und Ressourcen oder Schwächen und Defiziten debattiert. Im Besonderen die PG Autisten² verwies mehrfach darauf, dass die Ressourcen und Stärkenorientierung in den Kontexten Awareness und Teilhabe im Vordergrund stehen sollte. Zugleich wurde aber auch betont, dass individuelle, störungsbedingte Defizite berücksichtigt werden müssen, sowohl in therapeutischen Kontexten als bei der Gestaltung einer barrierefreien Umgebung. Für die Projektleitung/-koordination galt es in den Empfehlungen eine Balance sowohl der potentiellen Ressourcen sowie Stärken als auch den zu berücksichtigenden Schwächen oder Defizite zu finden, damit sich die Vielfalt des gesamten Spektrums in den Handlungsfeldern widerspiegelt. Insbesondere in den formulierten Prinzipien wurde dieses Spannungsfeld berücksichtigt (siehe Kap.9).

1.3. Prävalenz

Für Deutschland gibt es bislang hierzu kaum Untersuchungen. Die internationalen Schätzungen der letzten zwanzig Jahren unterscheiden sich jedoch nicht wesentlich, so dass die oben genannte Prävalenzrate für die Entwicklung von Empfehlungen für eine Autismus-Strategie für Bayern angenommen werden kann.³

Aktuelle, internationale Untersuchungen nehmen derzeit eine Prävalenz von 0.9-1.1% für Autismus-Spektrum-Störungen an (vgl. AWMF 2016, S.22).

² Die Bezeichnung ‚PG Autisten‘ wurde selbst durch die Projektgruppe gewählt.

³ Die S3-Leitlinie ‚Autismus-Spektrum-Störung im Kindes-, Jugend und Erwachsenenalter‘ geht davon aus, dass eine Zunahme der Prävalenz von ASS in den letzten Jahrzehnten auf die sich weiterentwickelten Klassifikationssysteme ICD und DSM sowie die sich damit veränderten Kriterien für die Diagnosestellung zurückzuführen sind. Zudem könnten das erhöhte öffentliche Bewusstsein sowie die verbesserten Versorgungsstrukturen eine Rolle spielen. Ebenfalls können ätiologische Faktoren nicht ausgeschlossen werden (vgl. Höfer 2019). Zugleich wird aber darauf hingewiesen, dass sich nicht ausschließen lässt, dass die steigenden Prävalenzzahlen auf methodischen Unterschieden der einzelnen Inzidenzstudien zurückzuführen sind (vgl. Frombonne 2009).

Das Verhältnis von ca. 2-3:1 zugunsten des männlichen Geschlechts ist vermutlich unabhängig von der kognitiven Leistungsfähigkeit (vgl. AWMF 2016, S. 25).

1.4. Begleiterkrankungen (Komorbidität)

Neben der stark heterogen ausgeprägten Kernsymptomatik weisen autistische Personen häufig weitere physische und/ oder psychische Auffälligkeiten und Erkrankungen auf. Die häufigsten komorbiden Erkrankungen stellen Entwicklungsstörungen bezüglich der Sprache, der Motorik und der kognitiven Entwicklung dar und betreffen mehr als die Hälfte aller Betroffenen (vgl. AWMF 2016, S. 41).

Die Intelligenzminderung stellt neben der Epilepsie die häufigste komorbide Störung dar. Es wird davon ausgegangen, dass bei **ca. 50%** der autistischen Menschen die **Intelligenz im Durchschnittsbereich** liegt (vgl. ebd. S. 184). Differentialdiagnostisch ist daher insbesondere von Interesse, ob zusätzlich zu einer Intelligenzminderung eine ASS besteht⁴. Zudem weisen mehr als 60% autistischer Personen eine komorbide Sprachentwicklungsstörung auf (vgl. Kamp-Becker 2020, S.463f.)

Etwa 70 Prozent der Kinder und Jugendlichen mit ASS weisen eine, 40 Prozent sogar zwei oder mehrere psychische Komorbidität(en) auf. Laut der S3-Leitlinie können ASS mit Angststörungen, Depressionen, Aktivitäts- und Aufmerksamkeitsstörungen wie etwa ADHS, Störungen innerhalb des Sozial- und Bindungsverhaltens und psychotischen Erkrankungen, wie etwa Psychosen und Schizophrenie einhergehen. Wobei bei Kindern und Jugendlichen emotionale Probleme, Angststörungen und sogenanntes oppositionelles Verhalten⁵ die häufigsten komorbiden Störungen bei ASS darstellen (ebd. S. 41 und 182ff). Herausfordernde Verhaltensweisen können ein Problem und eine Belastung für die soziale Umgebung darstellen. Eine Studie von 2011 (Kanne & Mazurek) untersuchte Prävalenz und Risikofaktoren von aggressivem Verhalten autistischer Kinder und kam zu dem Ergebnis, dass 68% der untersuchten Kinder und Jugendlichen (N=1380, Alter 9.1 Jahre \pm 3.5 Jahre, IQ zwischen 13 und 167, im Mittel

⁴ „Das DSM-5 fordert deshalb ein Diskrepanzkriterium, d. h. um die Diagnose ASS bei IM zu stellen, müssen die Defizite im Bereich der sozialen Interaktion und Kommunikation deutlicher ausgeprägt sein als von der allgemeinen kognitiven Leistungsfähigkeit zu erwarten ist. Für die klinische Praxis bedeutet dies, dass die Diagnose ASS bei bestehender IM besonders bei sehr jungen Kindern häufig nicht valide gestellt werden kann, sondern nur als Verdachtsdiagnose.“ vgl. Kamp-Becker 2020, S.463f.)

⁵ Oppositionelle Verhaltensweisen äußern sich als ein „sich wiederholendes und andauerndes Muster eines negativen, trotziges oder sogar feindseligen Verhaltens gegenüber Autoritätspersonen“ (Elia 2017).

bei 84.7 ± 25.6) aktuell oder in der Vergangenheit aggressives Verhalten gegenüber Bezugspersonen und 49% gegenüber Fachpersonal gezeigt hatten. Auch andere Studien kommen zu ähnlichen Ergebnissen (z.B. Hill et al. 2014).

Medizinisch- neurologische Störungen treten vor allem in Form von gastrointestinalen Problemen, Schlafproblemen, Epilepsie sowie Hör- und Sehbeeinträchtigungen bzw. -behinderungen auf (ebd.).

Bei erwachsenen Personen mit ASS variiert die Komorbidität je nach Vorliegen und Ausprägung einer Intelligenzminderung. Ohne Intelligenzminderung *„ist die Prävalenzrate von Persönlichkeitsstörungen sehr hoch, aber auch affektive Störungen, Angststörungen, ADHS, Tic-Störungen, psychotische sowie weitere Störungen [...] liegen häufig komorbid vor“* (vgl. ebd., S. 41 und 182ff).

1.5. Früherkennung

Bereits in den ersten zwölf Lebensmonaten können Verhaltensweisen von Säuglingen auffällig werden, die auf eine mögliche, spätere Diagnose hinweisen. Da diese sich aber nicht ausreichend deutlich von Verhaltensweisen anderer Kindern in diesem Lebensalter unterscheiden, ist zu diesem Zeitpunkt eine Diagnosestellung noch nicht möglich. Erst ab dem zweiten Lebensjahr, wenn soziale Interaktion und Kommunikation zunehmen, treten die Anzeichen einer ASS deutlicher hervor. Die S-3 Leitlinie Diagnostik formuliert zu einer möglichen Früherkennung von ASS im Säuglingsalter: *„Für das Säuglingsalter liegen keine empirisch abgesicherten Merkmale zur Vorhersage einer späteren Autismus-Spektrum-Störung vor. Bei Kindern, die zwischen dem 10. und 12. Lebensmonat (bei der Krankheits-Früherkennungs-Untersuchung U6) Entwicklungsauffälligkeiten aufweisen, sollte eine zusätzliche Untersuchung im Alter zwischen 16 und 18 Monaten erfolgen, um zu überprüfen, ob die Auffälligkeiten zu diesem Zeitpunkt deutlicher geworden sind oder sich zurückgebildet haben. Dies wird auch empfohlen bei Kindern, deren Eltern zu diesem Zeitpunkt (U6) Sorgen über die Entwicklung ihres Kindes äußern“* (AWMF 2016, S. 81).

Eine retrospektive Untersuchung zum Werdegang von Kindern mit einer ASS-Diagnose in Deutschland zeigte, dass Eltern beginnen sich ab einem durchschnittlichen Alter von zwei Jahren (23,4 Monaten) Sorgen zu machen. Eine Diagnosestellung erfolgte jedoch im Durchschnitt erst im Alter von ca. 6,5 Jahren (78,5 Monaten) (vgl. Höfer et al. 2019).

Diese Verzögerung liegt neben der Komplexität der ASS auch daran, dass eine Vielzahl von physischen sowie anderen Entwicklungs- und/ oder Verhaltensstörungen ähnliche Symptome wie ASS aufweisen. Da aber nur auf Grundlage einer validen Diagnose die passenden Therapien und Behandlungen stattfinden können, müssen diese exakt gestellt und mögliche andere Störungen differentialdiagnostisch ausgeschlossen werden.

1.6. Risikofaktoren

Bei ASS wird von einer multifaktoriellen Entstehung ausgegangen. Zum jetzigen Zeitpunkt sind die Ursache(n) von ASS noch nicht abschließend erforscht. Folgenden mögliche Ursachen und Risikofaktoren werden aktuell benannt⁶:

- Genetische Risikofaktoren
- Demographische Risikofaktoren (z.B. steigendes Alter der Mutter und/oder Vater, Migrationshintergrund der Eltern)
- Vorerkrankungen der Eltern
- Schwangerschafts-assoziierte Risikofaktoren
- Geburtsassoziierte Risikofaktoren

Da psychosoziale Faktoren hinsichtlich der frühzeitigen Diagnosestellung einer ASS, der autismus-spezifischen Förderung sowie des richtigen Umgangs mit den Verhaltensweisen eine wichtige Rolle spielen und den gesamten Verlauf der Spektrum-Störung beeinflussen können, wird in den vorliegenden Empfehlungen darauf besonders Bezug genommen. Zu den weiteren Risikofaktoren wurden im Beteiligungsprozess keine spezifischen Aussagen getroffen. Folgende Risikofaktoren für ASS können eindeutig ausgeschlossen werden⁷:

- Impfungen
- Alkoholkonsum während der Schwangerschaft
- Gastrointestinale Erkrankungen sowie
- Nahrungsmittelunverträglichkeiten (vgl. AWMF 2016, S. 66 nach Taylor et al. 2014/ Buie et al. 2010 und Eliassen et al. 2010).

⁶ Eine detaillierte Erläuterung der Risikofaktoren befindet sich in der S3-Leitlinie ‚Autismus-Spektrum-Störung im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter – Teil 1: Diagnostik‘ (vgl. AWMF 2016, S.56ff.)

1.7. Diagnostik und Therapie

Diagnostik

Die Diagnostik von ASS stellt derzeit einen meist langwierigen Prozess dar. *„Es gibt keine empirischen Studien zur Versorgungssituation für Betroffene oder Angehörige bei Verdacht auf Autismus-Spektrum-Störung in Deutschland. Auch die – teilweise verschlungenen – Wege bis zu einer korrekten Diagnose sind empirisch nicht untersucht“* (vgl. AWMF 2016, S. 69). Zudem besteht die Herausforderung, dass *„aktuell sehr viele unterschiedliche Professionen Screening oder Diagnostik für Autismus-Spektrum-Störungen an[bieten]“* (ebd. S. 68). Die AWMF S-3 Leitlinie Diagnostik spricht daher konkrete Empfehlungen für eine valide Diagnostik von ASS (im Sinne eines evidenzbasierten ‚Goldstandards‘ aus. Zur Diagnostik wird folgende Vorgehensweise empfohlen (Auszüge aus der S3-Leitlinie -Diagnostik):

„(1) Bei Verdacht auf eine Autismus-Spektrum-Störung soll zunächst eine zeitnahe, orientierende Abklärung unter Verwendung von validen, alters-spezifischen Screening-Instrumenten sowie der Durchführung einer orientierenden klinischen Evaluation vorgenommen werden.

(2) Bei Erhärtung des Verdachts soll die Person an eine auf Autismus-Spektrum-Störungen spezialisierte Stelle überwiesen werden, die eine vollständige Diagnostik und Differentialdiagnostik gewährleisten kann.“ (ebd. S 70).

Die Diagnostik bei dieser ‚spezialisierten Stelle‘ sollte durch ein multiprofessionelles Team erfolgen. Aufgrund der komplexen Differentialdiagnostik sollte ein Facharzt je nach Alter Kinder- und Jugend- bzw. Erwachsenen-Psychiatrie und/ oder Psychotherapie beteiligt sein. Ebenso sollte bei der Diagnosestellung mindestens eine Bezugsperson aus dem engeren Umfeld hinzugezogen werden. Bei Kindern und Jugendlichen wird die Anwesenheit bzw. der Einbezug der Eltern bzw. der Sorgeberechtigten vorausgesetzt. Bei erwachsenen Personen, bei welchen der Verdacht einer ASS vorliegt, sollten Personen einbezogen werden, welche die frühen Entwicklungen kennen und/ oder Dokumente aus früher Kindheit, etwa Berichte aus Kindergarten und Schule, begutachtet werden.

Die konsensbasierte Empfehlung der S3-Leitlinie Diagnostik besagt, dass die diagnostische Abklärung bei Verdacht auf eine ASS in jedem Alter mindestens folgende Elemente beinhalten sollte:

1. *„Symptomerfassung im Quer- und Längsschnitt basierend auf ICD-10-Kriterien für F84.0, F84.1 und F84.5*
2. *Anamneseerhebung mit detaillierter Erfassung von ICD-10 Symptomen im Vor- und Schulalter (Eigen- und Fremdanamnese) sowie aktuelle Symptome; allgemeine Entwicklungsanamnese, medizinische und psychiatrische Anamnese, Dokumentation möglicher Risikofaktoren*
3. *Direkte Verhaltensbeobachtung*
4. *Bei Kindern und Jugendlichen: Standardisierte Entwicklungsdiagnostik bzw. mehrdimensionale kognitive Testung, soweit durchführbar*
5. *Bei Verdacht auf Sprachentwicklungsstörung: Standardisierte Erfassung der Sprachentwicklung*
6. *Erfassung des aktuellen Funktionsniveaus hinsichtlich persönlich, familiärer, schulischer und beruflicher Aspekte*
7. *Internistisch-neurologische Untersuchung*
8. *Klinisch indizierte Labor- und apparative Untersuchungen*
9. *Abklärung vorhandener internistisch-neurologischer sowie psychiatrischer komorbider Erkrankungen*
10. *Aufklärung über das Ergebnis der Diagnostik [...]*
11. *Formulierung einer gezielten Therapieempfehlung bezüglich der Autismus-Spektrum-Störung sowie komorbider Erkrankungen“ (ebd. S.136).*

Differentialdiagnostik

Eine Vielzahl von physischen sowie Entwicklungs- und/ oder Verhaltensstörungen weisen ähnliche Symptome wie ASS auf. Eine angemessene Therapie der jeweiligen Störung(en) setzt valide Diagnosen und den differentialdiagnostischen Ausschluss möglicher anderer Störungen voraus. Hierunter fallen vor allem Auffälligkeiten im Bereich der Kommunikation, der sozialen Interaktion und/ oder stereotypen Verhaltensweisen, vor allem Entwicklungsstörungen (Sprachstörungen, globale Entwicklungsstörungen oder Intelligenzminderung), sowie physische und Verhaltensprobleme (ADHS, emotionale und/ oder affektive Störungen, Störungen des Sozialverhaltens, der Persönlichkeit, Zwangs-, Bindungs- und/ oder stereotype Bewegungsstörung) (vgl. ebd. 188ff).

Verlaufsdagnostik

ASS können ihr Erscheinungsbild über die Lebensspanne stark verändern. Neu auftretende physische, emotionale und psychische Störungen und der aktuelle Entwicklungsstand einer Person mit ASS sollten im Rahmen der Therapie kontinuierliche überprüft und Fördermaßnahmen und -ziele dementsprechend angepasst werden.

Therapie

Sowohl die Kern- wie auch die Begleitsymptome von ASS sind durch (sozial-) pädagogische und therapeutische Interventionen positiv beeinflussbar. Je früher entsprechende Interventionen erfolgen, desto wirksamer sind sie. Das übergeordnete Ziel von Interventionen im Rahmen von ASS ist daher die Verbesserung der jeweiligen Lebenssituation (vgl. Höfer 2019, S.26). Höfer beschreibt jedoch, dass ASS nicht im Sinne einer Heilung zu therapieren sei, sondern ein Leben lang persistiere. Dies bestätigt auch die S3-Leitlinie Diagnostik (vgl. AWMF 2016, S.55). Im Bereich der Diagnoseabklärung und weiterführenden Therapie sollten vor allem umfassende Aufklärungen über mögliche Ursachen, Symptome und ggf. Prognosen mit den Betroffenen selbst sowie ihren Angehörigen durchgeführt werden. Ebenso sollten Informationen zu notwendigen und wirksamen, wie etwa schulische, berufliche und (sozial-) rechtliche Förderaspekte, sowie verzichtbare Maßnahmen und Interventionen gegeben werden, da die individuellen Maßnahmen in allen Lebensbereichen (Familie, Kindergarten, (Hoch-) Schule, Arbeitsplatz) der autistischen Menschen angewandt und durchgeführt werden (vgl. AWMF 2016, S. 203). Im Anschluss an die Diagnosestellung und die Aufklärungsgespräche sollten außerdem zeitnah ein geeigneter Ansprechpartner*in für die Betroffenen selbst und ihre Angehörigen festgelegt sowie notwendige therapeutische Hilfs- und Förderangebote geplant und vereinbart werden. Hierbei ist es besonders wichtig, dass jeweilige individuelle Umfeld und die vorhandenen Ressourcen in die Maßnahmenplanung miteinzubeziehen um den/ die Betroffene(n) und die Angehörigen vor Überforderung zu schützen (vgl. ebd.). Während des gesamten Prozess ist ein empathischer und fachlicher Umgang sehr wichtig. Ängste, Überforderungen und Schulgefühle der Angehörigen müssen erkannt und angesprochen werden, damit es auch hier zu einer schnelle Lösung für die Betroffenen kommt.

Die S3-Leitlinie zur Therapie von ASS erschien am 27.04.2021⁷. Diese empfiehlt vor allem standardisierte und empirisch abgesicherte Therapieansätze autistische Personen sowie deren Angehörige und/ oder Sorgeberechtigte zu fördern und unterstützen, wie etwa:

- 1) verhaltens- und fertigkeitsbasierende Therapieansätze, z. B. Frühförderprogramme zur Verbesserung der motorischen Funktionen und/ oder der Kommunikationstechniken;
- 2) Elterntrainings, z. B. zur Reduktion der elterlichen Stressbelastung und Förderung der elterlichen Resilienz oder zur Verbesserung der Eltern-Kind-Beziehung;
- 3) Ergo- und Physiotherapie sowie Logopädie, wobei diese theoretisch oft im Zusammenhang mit Frühförderprogrammen stehen, da es bei ihnen vor allem um die Verbesserung des Wohlbefindens und einzelner Fertigkeiten der Menschen mit ASS geht
- 4) Pharmakotherapeutische Ansätze werden vorrangig nicht zur Behandlung von autismus-spezifischen Symptomen sondern zur Behandlung möglicher Komorbiditäten, wie etwa ADHS, Schlafstörungen und/ oder Auto- bzw. Fremdaggressionen eingesetzt.
- 5) Psychotherapie, vor allem bezüglich komorbider Störungen (wie Depressionen, Angst- und Zwangsstörungen) aber auch Gruppentherapien wie GATE, FASTER für Erwachsene (vgl. Höfer 2019, S. 16ff).

⁷ Auf die AWMF S-3 Leitlinie Therapie wird an mehreren Stellen im Bericht verwiesen. Eine umfassende Prüfung konnte aus zeitlichen Gründen nicht erfolgen, da die Leitlinie erst kurz vor Abgabe des Ergebnisberichtes veröffentlicht wurde.

2. Auftrag und Zielsetzung

Aufgrund von Apellen dem Bereich der Selbsthilfe und des bekundeten politischen Willens auf der Fachtagung ‚Menschen mit Autismus in Bayern‘ in der Hanns-Seidel-Stiftung 2016 (vgl. Schmid et al. 2016), erfolgte im selben Jahr die Berichterstellung durch das StMAS im Bayerischen Landtag zur aktuellen Versorgungssituation von Menschen mit ASS in Bayern. Auf dieser Grundlage fanden diverse Gespräche unterschiedlicher Expert*innen im Bayerischen Landtag statt. In den Vorgesprächen, in welchen man sich auf eine Vorgehensweise zur Entwicklung von Empfehlungen für eine Autismus-Strategie über ein Beteiligungsprojekt entschlossen hatte (siehe auch Kapitel 4.6), reichte Herr Prof. Dr. Witzmann im Namen der Hochschule München Ende 2017 einen Antrag auf Förderung des Projektes „Entwicklung einer Autismus-Strategie“ ein.

Der Projektantrag beinhaltete folgendes Vorgehen:

Breit angelegter Beteiligungsprozess über Projektgruppen unter Einbezug von Expert*innen sowie Teilnehmer*innen aus der Selbsthilfe. Die Projektgruppen sollten

- eine versorgungsübergreifende Perspektive einnehmen
- alle Lebensphasen berücksichtigen.

Über den Projektverlauf wurde mit dem Fördergeber zudem vereinbart, dass durch das Projekt inhaltliche Empfehlungen für eine Autismus-Strategie erfolgen sollen.

Am 26.06.2018 beschloss der Bayerische Landtag, im Rahmen der zur Verfügung stehenden Haushaltsmittel, die Entwicklung einer Autismus-Strategie (vgl. Bayerischer Landtag, 2018). Federführend hierfür wurde das StMAS benannt und damit beauftragt, innerhalb von vier Jahren dem Bayerischen Landtag eine Autismus-Strategie vorzulegen.

Für das vorliegende Projekt ergab sich daraus der Auftrag, ‚Empfehlungen für eine Autismus-Strategie‘ zu formulieren, unter Berücksichtigung des Beteiligungsprozesses sowie zu der in der Präambel beschriebenen Schwerpunktsetzungen. Für das Projekt wurde eine Laufzeit von drei Jahren von Mitte 2018 bis Mitte 2021 veranschlagt.

Entsprechend wurde zu Beginn des Projektes eine Präambel formuliert, welche die Zielsetzung des Projektes abstecken sowie Orientierung für den Entwicklungsprozess geben sollte.

Die seitens des Bayerischen Landtags vorgegebene Zielsetzung, die sich auch im Rahmen der bewilligten Förderung für das Projekt widerspiegelt, wurde mit Unterstützung der im Rahmen des Beteiligungsprozesses mit den Moderator*innen sowie der erweiterten Projektgruppe Lenkung (hierzu mehr unter Kapitel 4) konkretisiert und als Präambel formuliert.

Formulierte Präambel zu Projektbeginn

*„Im Rahmen einer Förderung durch den Freistaat Bayern erfolgt die Erarbeitung von Empfehlungen für eine Autismus-Strategie-Bayern. Über das Entwicklungsprojekt werden innerhalb der Jahre 2018 bis 2021 Versorgungsempfehlungen hierfür erarbeitet. Daraus lassen sich Grundsätze der Bayerischen Staatsregierung für die Versorgung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung (-ASS) in Bayern ableiten. Die Erarbeitung der Empfehlungen erfolgt über einen breit angelegten Beteiligungsprozess von ausgewiesenen Fachexpert*innen und Vertreter*innen der Selbsthilfe in Bayern unter Berücksichtigung der bestehenden Versorgungsstrukturen (Leistungsträger und Leistungserbringer sowie Interessensgruppen). Dabei werden sowohl die gegebene Versorgungssituation (Ist) als auch der sich an den erarbeiteten Versorgungsempfehlungen ergebende Bedarf (Soll) aufgezeigt.*

Die Versorgungsempfehlungen berücksichtigen insbesondere die Ergebnisse der über die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften - AWMF- erarbeiteten S3-Leitlinie Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter -Diagnostik und Therapie. Darüber hinaus fließen auch Vorgaben der WHO und von Autism Europe sowie Impulse aus anderen europäischen Autismus-Strategien ein. Bei der Entwicklung werden unter anderem folgenden Themenfelder berücksichtigt:

- *Versorgungsgrundsätze, Versorgungssystem und -netzwerke*
- *Forschung (-snetzwerke, fächerübergreifend)*
- *Diagnostik, Therapie (unter Verweis auf die o.g. S3-Leitlinie)*

- *Selbsthilfe (-netzwerke)*
- *Schule, Ausbildung*
- *Integration in den Arbeitsmarkt*
- *soziale Hilfen und niedrigschwellige Angebote (wie Helferdienste)*
- *Kompetenzen und Qualifizierungsmaßnahmen (Lehre und Weiterbildung für die Fachkräfte aus dem Bereich Autismusversorgung)*
- *Bewusstseinsbildende, öffentlichkeitswirksame Maßnahmen (Autismus-Awareness)*

Die Versorgungsempfehlungen berücksichtigen die verschiedenen Lebensphasen bzw. Lebenslagen (vor dem Erwerbsleben, im erwerbsfähigen Alter und nach dem Erwerbsleben) und deren Übergänge (Transition).

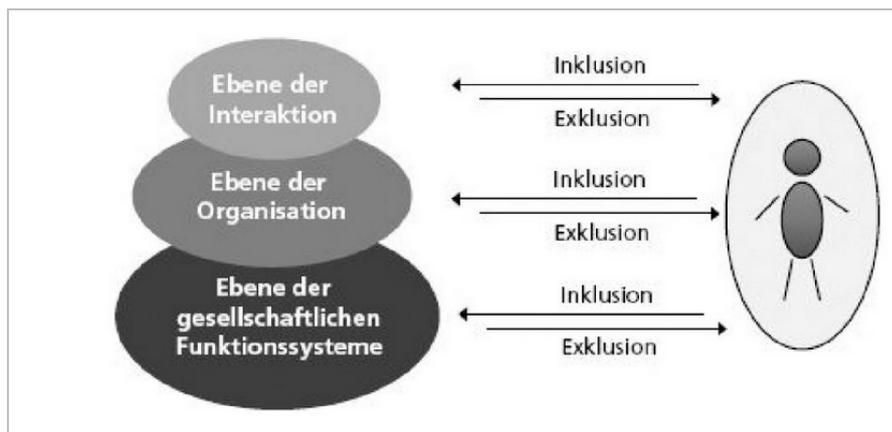
Dabei steht die Verbesserung der Lebensbedingungen des Einzelnen im Vordergrund.“ (Quelle: PG Lenkung 2018)

Die formulierte Präambel sollte dem Beteiligungsprozess einen Rahmen geben, der sowohl Auftrag, Vision als auch Zielsetzung des Vorhabens kommuniziert und Orientierung bietet.

3. Das Spannungsfeld zwischen Inklusion und spezialisierten Angebotsstrukturen

Mit der Ratifizierung der UN-BRK für Deutschland 2008 ist auch das Prinzip der Inklusion ins Zentrum des Bewusstseins und der öffentlichen Aufmerksamkeit gerückt, wenngleich dieses in der englischen Fassung lediglich an vier Stellen und in der deutschen Übersetzung nicht wörtlich benannt wird, sondern mit dem Begriff ‚Einbeziehung‘ übersetzt wurde (vgl. Kastl 2017, S. 212). Zudem wird in der medialen, öffentlichen und politischen Debatte meist der Fokus auf Inklusion im Kontext von Behinderung gelegt. In der Sonderpädagogik wurde mit der Einführung des Begriffs ‚Inklusion‘ ein Paradigmenwechsel eingeleitet, welcher in Abgrenzung zum Konzept der ‚Integration‘ verwendet wird, da hier der Vorwurf der Exklusion weiterbesteht. Denn *„[d]ie >>Praxis<< der schulischen Integrationspädagogik wurde als inkonsequent und weit hinter den Zielen zurückbleibend kritisiert“* (ebd. S. 213). Der Begriff ‚Inklusion‘ wird allerdings bereits seit den 50er Jahren des letzten Jahrhunderts in der soziologischen Debatte als Kategorie verwendet und hat hier einen engen Bezug zu Menschen- und Bürgerrechten sowie Diskursen zu sozialer Ungleichheit. Inklusion kann immer dann als sinnvolle Kategorie verwendet werden, wenn sie von Exklusion unterschieden wird. Dann bietet sich die Möglichkeit, dieses Gegensatzpaar als analytischen Hintergrund auf unterschiedliche Ebenen der Systeme anzuwenden. Bernasconi und Terfloth beschreiben hier drei Ebenen:

Abbildung 1 Ebenen der Inklusion



Quelle: Bernasconi & Terfloth 2020, S.34

„Über den Behinderungskontext hinaus verweist der Begriff der sozialen Inklusion auf weitere Benachteiligungs- und Diskriminierungsdimensionen im Kontext von Armut, Krankheit, Geschlecht, Erwerbslosigkeit, ethnischer Zugehörigkeit, sozialem Milieu, Migration und/oder Flucht. Die für die jeweiligen Personengruppen relevanten Ausschließungsmechanismen sollen erkannt und überwunden werden, so dass möglichst alle Menschen in einer Gesellschaft das eigene Leben aktiv gestalten und ein »gutes Leben« führen können“ (Balz et al. 2020).

Wann dies erfolgt ist und wie eine gelungene Inklusion beschrieben werden kann, dazu gehen die Ansichten auseinander. Um die Umsetzung quantifizierbar zu machen, wurden beispielsweise für den Kontext Schule Indexe entwickelt, die messen sollen, inwiefern der Paradigmenwechsel vollzogen wurde. Aus diesen lässt sich eine Inklusionsquote berechnen, indem Schüler*innen mit sonderpädagogischem Förderbedarf an allgemeinen Schulen und die Zahl der Schüler*innen an Förderschulen ins Verhältnis gesetzt werden. Hierbei unbeachtet bleiben aber soziale Realitäten, welche für die/den Einzelne*n zu einer Verschlechterung von Bildungs- und Lebensqualität führen können, wie durch soziale Isolation oder Reduktion von Fördermöglichkeiten (vgl. ebd.). „So unterscheiden Felder und Schneiders (2016, 20ff.) in der Debatte zwischen moderaten und radikalen Inklusionist*innen und verweisen darauf, dass von moderaten im Unterschied zu radikalen Vertreter*innen der Inklusion auch Sondereinrichtungen als Bestandteil eines inklusiven Schulsystems akzeptiert werden“ (ebd. S.30).

In dem veröffentlichten Dokument „Schwerpunkte der Bayerischen Politik für Menschen mit Behinderung im Lichte der UN-Behindertenrechtskonvention - Aktionsplan „Inklusion“ - (Arbeitsfassung Mai 2019) Beiträge der Ressorts auf Arbeitsebene“⁸ (Bayerisches Staatsministerium für Familie, Arbeit und Soziales, 2019) bekennt sich Bayern zur UN-BRK und dem Konzept der Inklusion. In dem Dokument wird folgendes dargelegt:

„Inklusion beschreibt eine Gesellschaft, die es Menschen mit Behinderung ermöglicht, von Anfang an und in vollem Umfang an der Gesellschaft teilzuhaben und ‚Mitten’drin statt nur dabei‘ zu sein. Im Gegensatz zur Integration müssen Menschen mit Behinderung ihr Leben nicht mehr an vorhandene Strukturen anpassen, sondern es ist Aufgabe von Staat und Gesellschaft Strukturen zu schaffen, die jedem Menschen – auch den Menschen mit Behinderung – eine umfassende Teilhabe ermöglichen.“ (Aktionsplan „Inklusion“, Arbeitsfassung Mai 2019, S.7).

Zudem verweist der Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) unter dem Punkt 3. explizit auf ASS und formuliert, *„dass Autismus eine Behinderungsart (darstellt), die aufgrund ihrer Komplexität einen besonderen Bedarf an Beratung und Leistungen hat. Deshalb wurden in Bayern flächendeckend die Autismus-Kompetenzzentren eingerichtet und werden fortlaufend durch das Sozialministerium und die bayerischen Bezirke gefördert“* (ebd. S.70). Zudem wird als Maßnahme auf die zu entwickelnde Autismus-Strategie hingewiesen (vgl. ebd.)

Bestärkt wird ein spezifischer Ansatz im Kontext ASS ebenfalls durch eine Reihe von normativen Vorgaben unterschiedlicher politischer Institutionen, welche im Folgenden dargestellt werden.

UN Resolutionen 62/139 und 67/82

Dass das Konzept der „Inklusion“, welcher der UN-BRK zugrunde liegt, allein nicht ausreichend ist, um die Versorgung und Unterstützung von autistischen Menschen und deren Angehörigen zu realisieren, sondern spezifische Maßnahmen auf unterschiedlichen Ebenen erforderlich sind, um Teilhabe zu ermöglichen, kann aus zwei der, durch die Vereinten Nationen (UN) verabschiedeten, Resolutionen geschlossen werden. Die Erste, 2007 verabschiedete Resolution 62/139 der Vereinten Nationen, welche sich

⁸ Für den weiteren Verlauf kurz Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) benannt

auf Autismus bezieht, legt als zentrales Ergebnis den 02. April als Weltautismustag fest, um die Öffentlichkeit stärker für Autismus zu sensibilisieren.

Dabei geht sie davon aus, dass

„Autismus eine lebenslang andauernde Entwicklungsstörung ist, die sich in den ersten drei Lebensjahren manifestiert und auf eine neurologische Störung zurückzuführen ist, die sich auf die Gehirnfunktion auswirkt, von der hauptsächlich Kinder in vielen Ländern unabhängig von Geschlecht, Rasse und sozioökonomischer Stellung betroffen sind und die durch Beeinträchtigungen der sozialen Interaktion, Probleme bei der verbalen und nonverbalen Kommunikation und eingeschränkte, repetitive Verhaltensweisen, Interessen und Aktivitäten gekennzeichnet ist“ (UN Resolution 62/139).

2012 beschlossen die Vereinten Nationen (UN) eine weitere, die Resolution 67/82 umfassende Empfehlung zur *„Berücksichtigung der sozioökonomischen Bedürfnisse der von Autismus-Spektrum-Störungen, Entwicklungsstörungen und damit verbundenen Behinderungen betroffenen Personen, Familien und Gesellschaften“*. Auch diese verweist auf das oben ausgeführte Spannungsfeld, indem geltende Orientierungspunkte benannt werden, wie die UN-BRK oder die Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung und viele weitere Bezugnahmen. In der Resolution wird jedoch auch festgestellt, *„dass sich Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen, Entwicklungsstörungen und damit verbundenen Behinderungen nach wie vor Hindernissen bei ihrer Teilhabe als gleichberechtigte Mitglieder der Gesellschaft gegenübersehen“* (UN 2012, S. 156). Um diese zu bewältigen, verweist die Resolution auf die Erklärung von Dhaka vom 25. Juli 2011 und greift in der Resolution die darin beschriebenen sieben zentralen Voraussetzungen zur Überwindung dieser Benachteiligung von autistischen Personen auf. Diese

1. *„legt den Mitgliedstaaten nahe, den Zugang zu geeigneten Unterstützungsdiensten und Chancengleichheit für Inklusion und Teilhabe an der Gesellschaft zu verbessern, indem sie gegebenenfalls Schulungen für Mitarbeiter der öffentlichen Verwaltung, Dienstleister, Pflege-/Betreuungspersonen, Familien und Laien über die Bedürfnisse und Rechte von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen, Entwicklungsstörungen und damit verbundenen Behinderungen anbieten;*
2. *erkennt an, dass es zur Erarbeitung und Umsetzung durchführbarer, wirksamer und nachhaltiger Interventionsprogramme für den Umgang mit Autismus-Spekt-*

rum-Störungen, Entwicklungsstörungen und damit verbundenen Behinderungen eines innovativen, integrierten Ansatzes bedarf, der unter anderem die folgenden Schwerpunkte umfasst:

- a) Schärfung des Bewusstseins der Öffentlichkeit und der Fachwelt für Autismus-Spektrum-Störungen, Entwicklungsstörungen und damit verbundene Behinderungen und Abbau der mit diesen Beeinträchtigungen einhergehenden Stigmatisierung;*
 - b) Erweiterung und Stärkung von Forschungskompetenz und Leistungserbringung, unter anderem durch internationale Zusammenarbeit, die Schulung von Forschenden, Dienstleistern und Laien in Frühdiagnose und Frühintervention im Gesundheitssektor und in anderen maßgeblichen Sektoren;*
 - c) Erweiterung inklusiver Bildungsprogramme, die für Kleinkinder, Kinder und Erwachsene mit Autismus geeignet sind;*
 - d) Betonung der individuellen Bedürfnisse jedes Menschen mit Autismus über das gesamte Spektrum der unterschiedlichen Merkmale und Erfahrungen hinweg;*
 - e) Schärfung des Bewusstseins für die Vorteile der Inklusion von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen, Entwicklungsstörungen und damit verbundenen Behinderungen in die Gesellschaft durch Berufstätigkeit und Freizeitaktivitäten;*
- 3. legt den Mitgliedstaaten nahe, sachdienliche Informationen, einschließlich aufgeschlüsselter statistischer Daten und Forschungsdaten, über Autismus-Spektrum-Störungen, Entwicklungsstörungen und damit verbundene Behinderungen zu sammeln;*
 - 4. erwartet mit Interesse die Erstellung des in Resolution 65.4 der Weltgesundheitsversammlung geforderten umfassenden Aktionsplans der Weltgesundheitsorganisation für psychische Gesundheit und darin die Behandlung von Autismus-Spektrum-Störungen im Rahmen eines umfassenderen Systemansatzes;*
 - 5. fordert alle Staaten auf, im Einklang mit dem Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen und anderen lokalen, nationalen und regio-*

nenalen Politikkonzepten ein inklusives Bildungssystem auf allen Ebenen und lebenslanges Lernen zu gewährleisten sowie Berufsausbildungs- und Qualifizierungsprogramme für Menschen mit Autismus zu fördern;

6. *fordert alle Staaten außerdem auf, Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen, Entwicklungsstörungen und damit verbundenen Behinderungen den Erwerb von lebenspraktischen Fertigkeiten und sozialen Kompetenzen zu ermöglichen, um ihre volle und gleichberechtigte Teilhabe an der Bildung und als Mitglieder der Gemeinschaft zu erleichtern;*
7. *ersucht den Generalsekretär, die Aufmerksamkeit aller Mitgliedstaaten und Organisationen der Vereinten Nationen auf diese Resolution zu lenken, als Beitrag zu den Vorbereitungen der für den 23. September 2013 anberaumten Tagung der Generalversammlung auf hoher Ebene über die Verwirklichung der Millenniums-Entwicklungsziele und der anderen international vereinbarten Entwicklungsziele für Menschen mit Behinderungen.“ (ebd. S. 157f.)*

WHO Resolution WHA 67/8

Da ASS auch zentral im Kontext Gesundheit und Gesundheitsversorgung zu diskutieren sind, soll an dieser Stelle auch auf die Hinweise der WHO zu ASS eingegangen werden. Denn auch diese äußert sich zu spezifischen Anpassungsbedarfen von Versorgungssystemen in Hinblick auf ASS. So verabschiedete die World Health Assembly (WHA) die Resolution WHA 67/8 „*Comprehensive and coordinated efforts for the management of autism spectrum disorders*“, die hierzu Aussagen trifft. Ähnlich wie die UN Resolution, verweist sie auf viele bereits bestehende Orientierungsvorgaben und sieht einen Bedarf für spezifische Anpassungen, da „*Personen mit Autismus-Spektrum-Störungen weiterhin auf Barrieren bei ihrer Teilhabe als gleichberechtigte Mitglieder der Gesellschaft stoßen [...]*“ und betont zeitgleich, „*dass die Diskriminierung einer Person aufgrund einer Behinderung nicht mit der Menschenwürde vereinbar ist*“ (aus engl. eigene Übersetzung, WHO, 2014 S. 15). Hierzu sollten gemäß der Resolution gegebenenfalls Gesundheitssysteme geschaffen oder gestärkt werden, um alle Menschen mit Behinderungen oder psychischen Gesundheits- oder Entwicklungsstörungen ohne Diskriminierung zu unterstützen. Die Resolution empfiehlt den Mitgliedsstaaten dazu vierzehn zentrale Anpassungen umzusetzen. Explizit werden dabei die Bereiche Forschung, Aufklärung, Früherkennung und Diagnostik sowie Frühförderung benannt, als

auch die Anerkennung von erwachsenen autistischen Personen auf dem Arbeitsmarkt, die Verbesserung der Datenlage, die Bereitstellung sozialer und psychologischer Unterstützung und Betreuung von Familien sowie Stärkung der Sektoren Pflege, Bildung, Unterstützung, Intervention, Dienstleistungen und Rehabilitation auf unterschiedlichen Ebenen betont (WHO 2014, S. 16f). Diese unterschiedlichen Aussagen wurden im Zuge einer Analyse mit den vorliegenden Empfehlungen abgeglichen (siehe Kapitel 8.1). Zentral an dieser Stelle zu benennen ist die Forderung der Resolution 67/8, den spezifischen Bedürfnissen von autistischen Menschen durch die Entwicklung relevanter Richtlinien, Gesetze und sektorenübergreifenden Pläne angemessen Rechnung zu tragen.

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 (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 soweit 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. *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 diese Rechte nicht allein durch die Umsetzung der UN-BRK erreichbar zu sein scheinen, kann aus der vom europäischen Parlament 2015 verabschiedeten ‚Written Declaration 0018/2015‘ geschlossen werden. Diese beinhaltet sechs Punkte, welche zentrale Merkmale der ASS zusammenfassen, sowie einen Mangel von Früherkennung mit entsprechenden Auswirkungen auf die spätere Versorgung über ganz Europa hinweg feststellen. Als zentrales Merkmal wird darauf verwiesen, dass Autismus als lebenslange und komplexe Störung beschrieben werden kann, welche rund 1% der Bevölkerung betrifft. Die Deklaration formuliert weiter, dass die Ausprägungen von Autismus von leichten bis zu schwerwiegenden Beeinträchtigungen der Fähigkeit einer Person reichen können, alltägliche Informationen zu verstehen, zu kommunizieren und sozial mit anderen Menschen zu interagieren. Auch wird darauf verwiesen, dass die Ursachen von Autismus noch untersucht würden. Weiterhin stellt sie fest, dass es aktuell keine Möglichkeit gebe, Autismus kausal zu therapieren. Erwiesen sei jedoch, dass frühe und intensive Förderung die Abmilderung der Symptome unterstütze sowie die Selbstständigkeit von autistischen Personen signifikant fördere. Eine exakte Erkennung und Diagnose von Kindern und Erwachsenen mit Autismus wird daher gefordert. Die Konsequenz für das European Parliament aus dem Festgestellten in der ‚Written Declaration‘ ist unter Punkt 5) beschrieben, in welchem *„die Kommission und der Rat [...] außerdem aufgefordert [sind], einen strategischen und ganzheitlichen Ansatz zu verfolgen, um auf die Herausforderungen zu reagieren, denen sich Menschen mit Autismus während ihres gesamten Lebens gegenübersehen. Eine europäische Strategie sollte darauf abzielen, die Erforschung von Autismus, Prävalenzstudien und den Austausch bewährter Verfahren in Bezug auf evidenzbasierte Interventionen für Kinder mit Autismus sowie Unterstützungs- und Habilitationsdienste für Erwachsene zu fördern.*“ (European Parliament 2015)

Die formulierte Anforderung an die Entwicklung einer europäischen Autismus-Strategie wurden von der Vereinigung Autism-Europe in dem europaweiten Projekt ‚asdeu‘ aufgegriffen. In diesem wurde festgestellt, dass europaweit das Konzept der Inklusion und der Einbezug insbesondere von Kindern in das allgemeine Bildungswesen voranschreite. Dass aber *„Menschen im Autismus-Spektrum [...] jedoch tendenziell zu den*

am stärksten ausgeschlossenen Gruppen [gehören], insbesondere aufgrund des mangelnden Bewusstseins für Autismus und der Komplexität ihrer Unterstützungsbedürfnisse“ (S. 11). 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

Diese Handlungsfelder sind jeweils mit bis zu vier empfohlenen Maßnahmen hinterlegt, welche auf europäischer Ebene realisiert werden sollten (vgl. Autism Europe 2018).

An dieser Stelle sei noch darauf verwiesen, dass international bereits einige Länder sich dem Autismus-Spektrum über spezifische Strategien nähern. Durch die Projektleitung/-koordination wurde dazu eine synoptische Übersicht über vorliegende Strategien und Pläne im europäischen Raum erstellt (siehe Kapitel 6.5. sowie Kunerl & Witzmann, 2020) und anschließend ein Abgleich darin enthaltener Empfehlungen mit den durch das Projekt formulierten Empfehlungen vorgenommen (siehe Kapitel 8.1.). Ebenso wurde im Zuge dieses Analyseprozesses ein Bezug zu den Vorgaben aus der WHA 67/8 (sowie weiteren Quellen wie des Aktionsplans „Inklusion“) hergestellt, welcher unter Kapitel 8.1. dargestellt ist.

Verständnis für das vorliegende Projekt

„Inklusion ja – aber nicht um jeden Preis“ (Zitat von einem Autisten im Rahmen des Projektes)

Wie auf den vorangegangenen Seiten ausgeführt, existiert ein Spannungsfeld zwischen Inklusion von autistischen Menschen in die allgemeine Versorgungsstruktur und spezifischen Ansätzen zur Versorgung und Unterstützung. Im Rahmen des Projektes wurden hierzu wiederkehrend Diskussionen geführt. An dieser Stelle soll darauf verwiesen werden, dass bereits umfassende Maßnahmen zur Teilhabe aller, auch von autistischen Menschen, in Bayern bestehen, beispielsweise über den Aktionsplan „Inklusion“ und dessen Fortschreibung. Das Projekt ist maßgeblich darauf ausgerichtet, die spezifischen Bedarfe von autistischen Menschen zu identifizieren und hierzu inhaltliche Empfehlungen auszusprechen. Die formulierten Empfehlungen für eine Autismus-Strategie verstehen sich im Sinne des aufgeführten Spannungsfeldes wie folgt: *„Generell gilt es, das Prinzip der Inklusion umzusetzen. Zusätzlich können spezialisierte Ansätze berechtigt sein, wenn sie Menschen aus dem Autismus Spektrum eine umfassende oder bessere Teilhabe ermöglichen. Somit können auch spezialisierte Angebote inklusiv sein. [...] Wesentlich an dieser Stelle anzumerken ist, dass ein ‚one fits all‘- Prinzip den individuellen Bedarfen und Bedürfnissen aller Menschen aus dem Autismus-Spektrum nicht gerecht wird. Es sind unterschiedliche Ansätze erforderlich, die sich zudem an der jeweils regionalen Situation orientieren müssen“* (Auszug aus der Zusammenfassung der Problemskizze der Projektgruppenarbeit, 2018).

Daher sind in den Empfehlungen sowohl Hinweise auf inklusive Förderbedarfe, als auch die Ausweitung oder Einrichtung von spezialisierten Angeboten enthalten, sofern durch diese eine Teilhabe ermöglicht wird.

4. Methodisches Vorgehen und Organisation des Projektes

Im folgenden Kapitel wird das methodische Vorgehen im Projekt zunächst begründet und anschließend beschrieben. Ebenfalls wird die Organisation der Umsetzung des methodischen Vorgehens innerhalb des Projektes dargestellt. Dabei wird sowohl auf die erste Projektphase, den Beteiligungsprozess durch die Projektgruppen als auch auf die zweite Projektphase, den Analyse- und Reflexionsprozess eingegangen. Daran anschließend werden Limitationen des methodischen Vorgehens beschrieben, aber auch Diskussionen und Kritikpunkte aufgegriffen, welche im Kontext des Projektes entstanden.

4.1. Begründung für das methodische Vorgehen

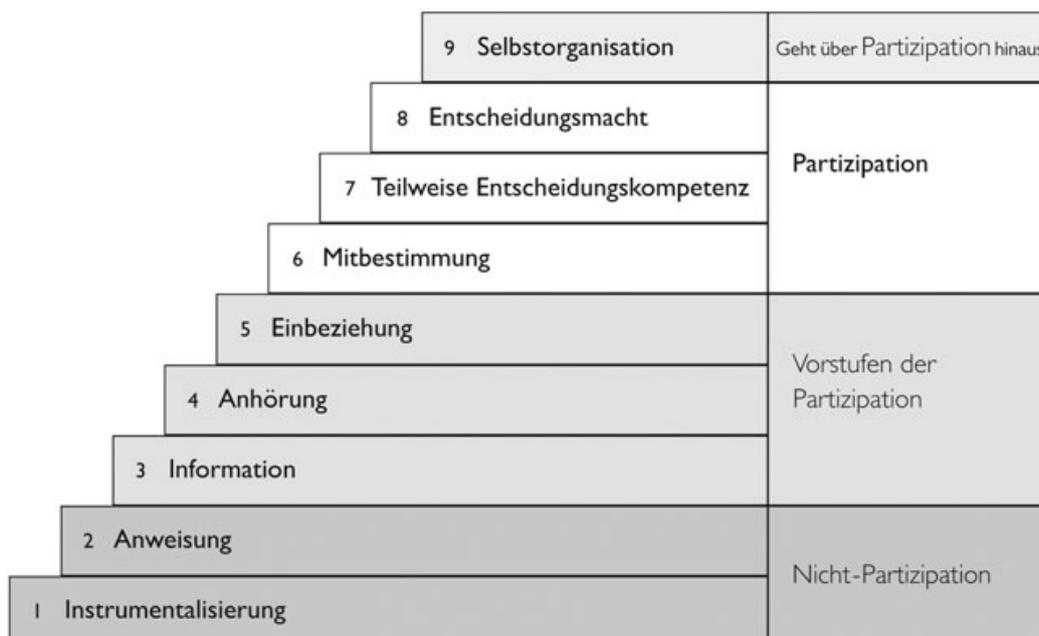
Für das vorliegende Projekt wurde ein an die qualitative Sozialforschung angelehnter Zugang gewählt. Obgleich bereits viele wissenschaftliche Erkenntnisse aus den jeweiligen Professionen vorliegen, gibt es keine Daten zur Versorgungs- und Unterstützungsstruktur sowie zu Versorgungs- und Unterstützungswegen von autistischen Personen und deren Angehörigen in Bayern. Auch ist eine Gesamtbetrachtung der Unterstützungs-/Versorgungssituation von Menschen mit Autismus in Bayern und deren Angehörigen auf qualitativer Ebene noch nicht erfolgt. Die gewählte Vorgehensweise bot sich an, um viele offene und anwendungsorientierte Fragestellungen, zu denen wenige oder keine Erkenntnisse vorliegen, beantworten zu können. Denn eine qualitative Herangehensweise ist *„immer dann zu empfehlen, wo es um die Erschließung eines bislang wenig erforschten Wirklichkeitsbereichs [...] geht“* (Flick 2019, S. 25).

Mit Hilfe des qualitativen Vorgehens im Rahmen eines auf Kommunikation und Perspektivenvielfalt angelegten Prozesses, sollen Daten als Teil der erlebten Alltagswelt, im Sinne der jeweils erfah- und kommunizierbaren Wirklichkeit erfasst und zur Diskussion gestellt werden. Erlebensgehalte sollten narrativ vorgestellt und reflektiert werden. Ziel der Vorgehensweise sollte somit die entsprechende Erhebung und Diskussion der jeweiligen Perspektiven sein, um mögliche Handlungsempfehlungen daraus abzuleiten. Um dies abbilden zu können, wurde auf eine qualitative Gruppenbefragung, angelehnt an die Methode der Fokusgruppen-Diskussionen, zurückgegriffen. Diese eignen sich, um zielgerichtet über ein festgelegtes Thema zu diskutieren. Des

Weiteren sollte der Ansatz der partizipativen Forschung als Grundlage für die Gestaltung eines Beteiligungsprozesses dienen. Grundlegendes Ziel partizipativer Forschung ist das Verstehen und Verändern der Lebenswelten sowie die Stärkung der gesellschaftlichen Teilhabe durch Teilhabe an Forschung. Die Teilhabe der Forschenden an der zu untersuchenden Lebenswelt, die Beteiligung von gesellschaftlichen Akteur*innen als Co-Forscher*innen sowie Maßnahmen zur Gestaltung von Rahmenbedingungen, sollen eine Beteiligung ermöglichen (vgl. Unger 2014, S. 1).

Zur Ausgestaltung und Reflexion des Beteiligungsprozesses kann das Stufenmodell der Partizipation nach Wright et al. 2010 herangezogen werden. Dieses unterscheidet neun Stufen: „*Instrumentalisierung (Stufe 1) und Anweisung (Stufe 2) als Formen der Nicht-Partizipation, die vermieden werden sollten; Information (Stufe 3), Anhörung (Stufe 4) und Einbeziehung (Stufe 5) als wichtige, ermöglichende Vorstufen der Partizipation; Mitbestimmung (Stufe 6), teilweise Entscheidungskompetenz (Stufe 7) und Entscheidungsmacht (Stufe 8) als Stufen der Partizipation sowie Selbstorganisation (Stufe 9) als Form des selbstorganisierten Handelns, das über das Verständnis von Beteiligung in diesem Modell hinausgeht*“ (Unger 2014, S. 39 nach Wright et al. 2010).

Abbildung 2 Stufenmodell der Partizipation



Quelle: Unger 20, S.40 nach Wright et al. 2010

Die Vorstufen der Partizipation bilden somit die Grundlage der Partizipation, welche erst mit der Beteiligung von Community-Partner*innen an Mitbestimmung, Entscheidungskompetenz und Entscheidungsmacht erlangt ist. Die traditionelle/ reguläre wissenschaftliche Forschung beteiligt Akteure der zu erforschenden Lebenswelt meist auf den Vorstufen der Partizipation im Sinne der Information, Befragung und Einbezug in beratender Funktion. Auch partizipative Forschung arbeitet mit den Methoden der Vorstufen der Partizipation, überschreitet diese Schwelle jedoch durch Einbezug der Akteure und Community-Partner*innen im Sinne der Mitbestimmung über die Projektgestaltung, eigenverantwortliche Umsetzung einzelner Projektkomponenten und/ oder Entscheidungsmacht. Um eine konstruktive Partizipation zu ermöglichen, ist es von Bedeutung Akteur*innen aus den zu erforschenden Lebenswelten als Partner*innen einzubeziehen (vgl. Unger 2014, S. 40f.).

In diesem Sinne sollte die Personengruppe der autistischen Menschen, deren Lebenswelt es durch den Forschungsprozess zu verstehen und zu verändern gilt, im Rahmen eines breit angelegten Beteiligungsprozesses ins Zentrum der Forschung gestellt werden. Die Beteiligung der Zielgruppe am gesamten Forschungsprozess sowie die Stärkung der Selbstbefähigung sollte damit gewährt werden (vgl. Bergold & Thomas, 2012). *„Der Einsatz von Fokusgruppen kann diesen diskursiven Veränderungsprozess stärken, in dem die beteiligten Wissenschaftler*innen in partizipativen Projekten keine externen Beobachter*innen sind, sondern mit allen partizipativ Forschenden den Prozess gemeinsam gestalten. So verändern sich bereits im Forschungsprozess die üblichen Grenzen zwischen Wissenschaftler*innen und ‚Zielgruppen‘“* (Bär et al. 2020, S. 208). Zum anderen sollte aber auch das Ziel verfolgt werden, die Unterstützungs-/Versorgungssituation zu erfassen und daher sollten Expert*innen aus dem Feld als Co-Forscher*innen einbezogen werden.

Im Rahmen dieses Projekts sollte dazu die aufgelegte Projektstruktur mit Unterstützung der Projektleitung/-koordination einen zur Systematisierung des Gesamtprozesses beitragenden Rahmen schaffen. Anhand eines konkreten Projektablaufplanes mithilfe von Projektschritten (Meilensteinen) wurden die jeweiligen Prozessergebnisse darlegt und ein offener und lösungsorientierter Diskurs befördert. Die damit aufgezeigte Vielgestaltigkeit der Alltagswelt von autistischen Personen, deren Angehörigen, der jeweiligen Professionellen und Versorgungskontexte sollte erfassbar werden und

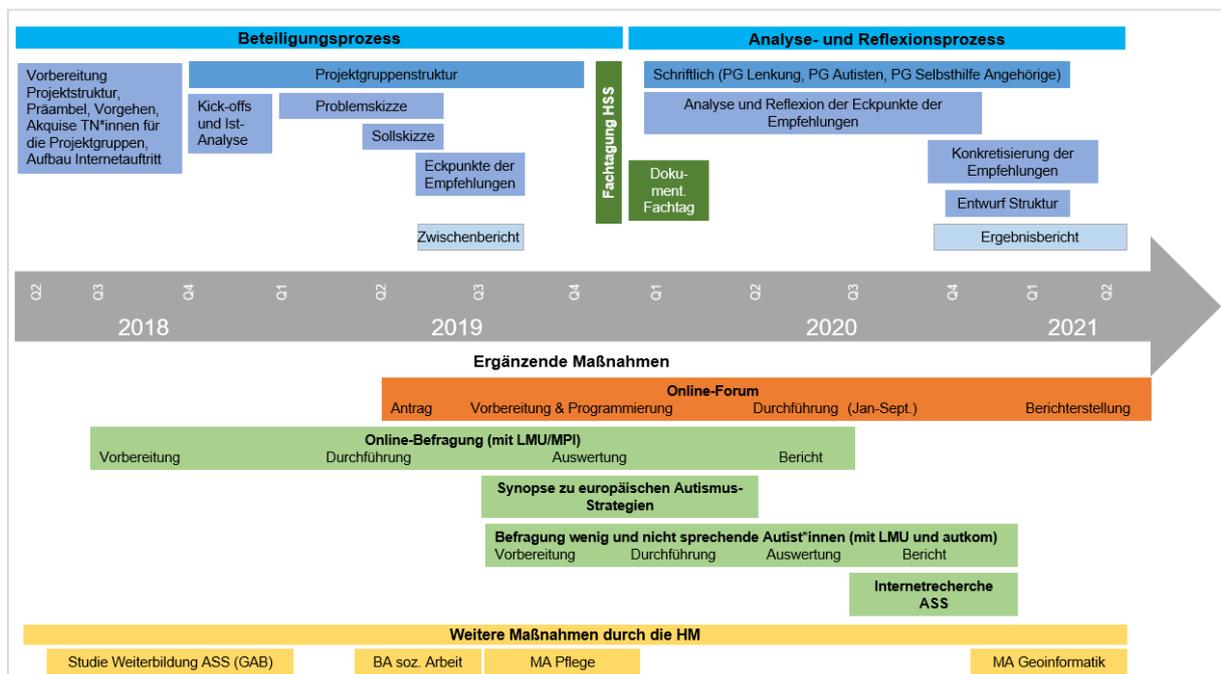
„Grundlage“ für die Vorbereitung der daraus generierten Empfehlungen und Maßnahmen für eine Autismus-Strategie-Bayern liefern. Der mithilfe des Online-Forums erweiterte Beteiligungsprozess sollte es auch ermöglichen, dass sich nicht direkt am Projekt beteiligte Personen mit ihren Erfahrungen und Erkenntnissen einbringen und diese zur Diskussion stellen konnten. Des Weiteren konnten durch die parallel erfolgten Maßnahmen, wie Literaturrecherche, Einholung von Informationen durch Befragung und Einbezug einzelner Experten*innen und ausgewiesenen Veröffentlichungen, Einbeziehung von Erkenntnissen aus Fachtagung(en), einer Onlinebefragung, die im Rahmen des Beteiligungsprozesses erhobenen Daten flankiert und reflektiert werden. Dies führte im Rahmen einer Analyse sowohl zur Stützung als auch zur Relativierung von einzelnen, in den Beteiligungsprozess eingebrachten, Impulsen.

Entsprechend der unter Kap. 2 benannten Förderung und Zielsetzung wurde das Projekt „Entwicklung einer Autismus-Strategie-Bayern“ somit in einem breit angelegten Beteiligungsprozess von ausgewiesenen Fachexpert*innen in Bayern bearbeitet. Dies umfasste verschiedene Akteur*innen, auch Expert*innen in eigener Sache, wie autistische Personen und Angehörige. Im Rahmen des Beteiligungsprozesses kann unter Verwendung des Modells nach Wright et al. von einer Einstufung bis zur Partizipation ausgegangen werden. So wurde bis zur Ergebniserstellung versucht, die Entscheidung über die Empfehlungen für eine Autismus-Strategie in einem größtmöglichen, gemeinsam getragenen Konsens zu bündeln.

4.2. Organisation des Projektes

Die folgende Abbildung 3 zeigt eine graphische Übersicht über den zeitlichen Ablauf des Projekts von 2018 bis 2021. Oberhalb des Zeitstrahls sind die zentralen Projektschritte beschreiben. Unterhalb des Zeitstrahls sind die ergänzenden Maßnahmen dargestellt. In grün/orange, diejenigen welche innerhalb des Projekts durchgeführt wurden und gelb jene, welche durch die HM noch ergänzt wurden.

Abbildung 3 Timeline Projektablauf



Quelle: Eigene Darstellung 2021

Maßnahmen zum Projektstart:

Um das Projekt im Sinne des Auftrags und der Zielsetzung umsetzen zu können, wurden zu Beginn vorbereitende Maßnahmen für den Beteiligungsprozess eingeleitet, wie die Einrichtung der Arbeitsplätze sowie einer Funktionsmail mit Zugriff (ausschließlich) der Projektleitung/-koordination als zentraler Anlaufpunkt. Im Rahmen einer Expert*innenrunde mit den von den Autismuskompetenzzentren vorgeschlagenen Fachexpert*innen wurden folgende organisatorische Aspekte festgelegt:

- Entwurf der Projektstruktur
- Moderation der Projektgruppen (jeweils zwei der geladenen Expert*innen)
- Entwurf einer Präambel bzw. Zielformulierung
- Bekanntgabe der Kontaktdaten und der Funktionsmail

- Vorstellung des geplanten Zeitablaufs
- Vorstellung und Festlegung der vier Meilensteine im Beteiligungsprozess
- Präsentation des Vorgehens zum Auswahlverfahren des Beteiligungsprozesses
- Überlegungen zum Dokumentenmanagement
- Im Hinblick auf ein Ethikvotum nach erfolgter Einrichtung einer Ethik-Kommission an der Hochschule München (Herbst 2018) fand eine Prüfung durch ein Ethik-Self-Assessment statt. Aus diesem leitete sich kein Bedarf zur Einholung eines Ethikvotums für das Gesamtprojekt ab.

In Abstimmung mit dem StMAS wurden zudem im Juni 2018 Vorbereitungen zu einer Pressekonferenz der, bis Februar 2020 tätigen, Bayerischen Staatsministerin für Familie, Arbeit und Soziales Frau Kerstin Schreyer, durchgeführt.

Projektbeginn

Der offizielle Beginn des Projekts wurde mit der oben genannten Pressekonferenz durch die, bis Februar 2020 tätige, Bayerische Staatsministerin für Familie, Arbeit und Soziales, Frau Kerstin Schreyer, und Herrn Prof. Dr. Markus Witzmann, Projektleitung, gesetzt.

Im Juli 2018 erfolgte ein Treffen einer erweiterten Projektgruppe ‚Lenkung‘ inklusive aller Moderator*innen, Vertreter*innen unterschiedlicher Leistungsträger sowie Ministerien und Vertreter*innen der organisierten Selbsthilfe sowie einer Autistin. Dabei wurden folgende Punkte diskutiert und festgelegt:

- Eine erweiterte Projektstruktur.
- Die Vorgaben und Rahmenbedingungen für die Projektgruppen im Rahmen des Beteiligungsprozesses.
- Die Festlegung des Zeitablaufs sowie das Vorgehen im Rahmen der Projektgruppen.
- Der Beschluss zur Aufteilung der geplanten PG Selbsthilfe in eine PG Selbsthilfe Angehörige und eine PG Autisten.

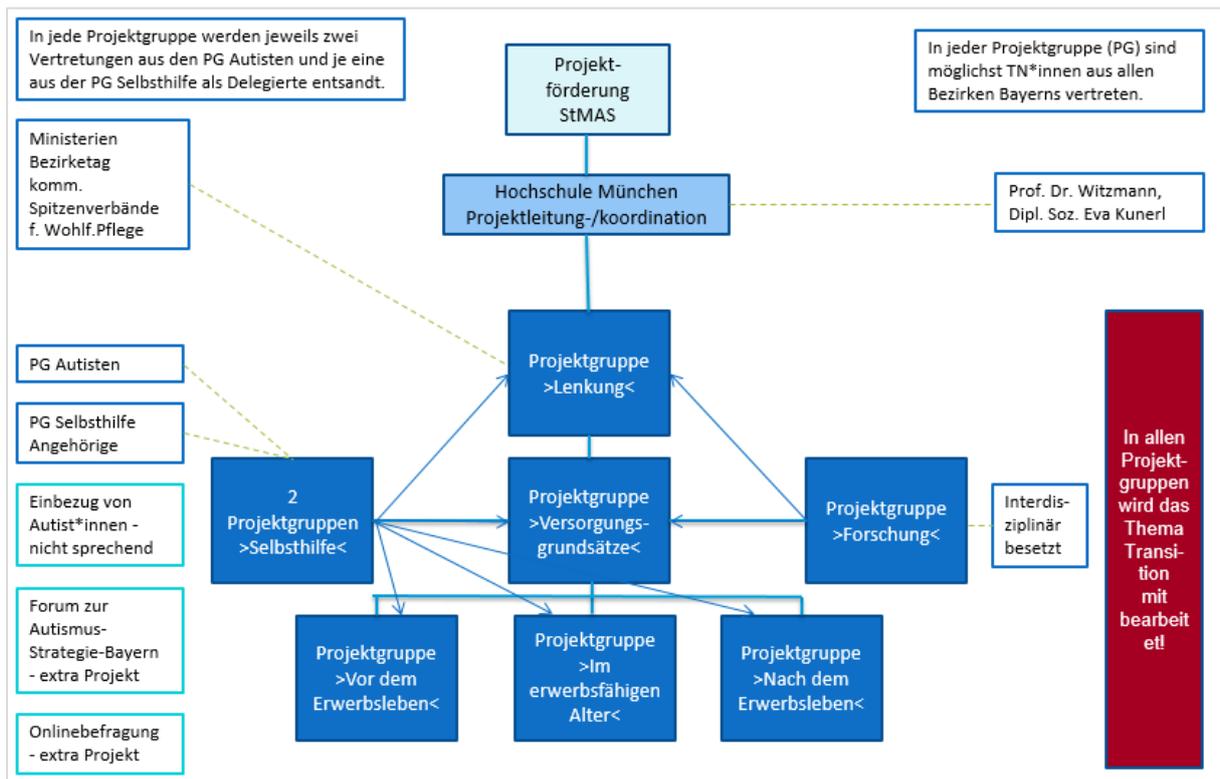
Im September 2018 fanden zudem zwei runde Tische an der HM statt. Zu ihnen wurden alle bekannten Selbsthilfeverbände und -gruppen der Angehörigen sowie der

Menschen mit ASS eingeladen, jeweils eine/n Teilnehmer*in zu dem Treffen zu entsenden. Im Rahmen dieser Veranstaltungen wurde ebenfalls beschlossen, jeweils eine Projektgruppe für Angehörige und eine Projektgruppe für autistische Menschen einzurichten. Es entwickelten sich somit aus den runden Tischen die im Projekt etablierten beiden Projektgruppen der Selbsthilfe.

4.3. Projektstruktur im Beteiligungsprozess

Die partizipativ beschlossene, finale Projektstruktur umfasste die Projektgruppenarbeit als zentrales Arbeitsinstrument (siehe Abbildung 4) für die Entwicklung von Eckpunkten für Empfehlungen (siehe Kapitel 4, Methodisches Vorgehen).

Abbildung 4 Projektstruktur



Quelle: Eigene Darstellung (2018)

Folgende Projektgruppen wurden gebildet:

- PG Lenkung
- PG Versorgungsgrundsätze
- PG Autisten
- PG Selbsthilfe Angehörige

- PG Forschung
- PG vor EWL
- PG im erwerbsfähigen Alter
- PG nach EWL

Die Projektgruppen setzten in der Erarbeitung der Eckpunkte für Empfehlungen fachliche und inhaltliche Schwerpunkte. Die Projektgruppen ‚vor‘ und ‚im Erwerbsleben‘ sowie ‚im erwerbsfähigen Alter‘ setzten Schwerpunkte für die jeweilige Lebensphase. Die PG Forschung befasste sich intensiv mit versorgungsrelevanten Aspekten wie Diagnostik und Zuführungswegen, Datenlücken sowie evidenzbasierten Handlungsempfehlungen im Kontext Therapie. Die PG Selbsthilfe Angehörige und die PG Autisten betrachteten alle Themenfelder aus ihrer jeweiligen Perspektive. Im Rahmen der PG Versorgungsgrundsätze berichteten die Moderator*innen (siehe unten) aus ihren jeweiligen Projektgruppen, die PG spannte somit den Bogen über das gesamte Projekt und spielte für den Punkt ‚Transition‘ eine wesentliche Rolle. Der Aufgabenschwerpunkt lag hier in der Ergebniszusammenführung der Teilergebnisse der einzelnen Projektgruppen, der Formulierung des Eckpunkteentwurfs und der Empfehlungen für das Strategiepapier zur Vorlage an die Projektgruppen sowie im Berichtswesen an die Projektleitung/-koordination. Die Aufgaben der PG Lenkung lagen in der Sichtung und Freigabe von Entwürfen aus der PG Versorgungsgrundsätze und in der Steuerung. Sie diente außerdem als Abstimmungsgremium und fasste Beschlüsse. Hier wurden die zusammengeführten Ergebnisse aus der PG Versorgungsgrundsätze sowie später die Analyse- und Reflexionsergebnisse präsentiert, reflektiert und das weitere Vorgehen beschlossen. Die PG Lenkung war als übergreifendes Organ für den gesamten Projektprozess steuernd und richtungsgebend.

Zur Strukturierung, Koordinierung und Steuerung der einzelnen Projektgruppen wurden jeweils zwei PG Moderator*innen benannt, die auch als Bindeglieder und Sprachrohr zwischen den einzelnen Projektgruppen, der Projektleitung/-koordination und den Ministerien über die PG Versorgungsgrundsätze bzw. PG Lenkung fungierten. Die Moderator*innen wurden auf Empfehlung der Netzwerke der Autismuskompetenzzentren zum jeweiligen Schwerpunkt der Projektgruppe angefragt. Die PG Autisten und PG Selbsthilfe Angehörige wählte aus ihren Mitgliedern die Moderation der jeweiligen PG selbst und zusätzlich eine bzw. zwei Vertretungen als Delegierte, welche in die oben

genannten Projektgruppen (wie PG vor EWL, PG Versorgungsgrundsätze) gesandt wurden, um als vermittelnde Bindeglieder die Kommunikation zwischen den einzelnen Projektgruppen innerhalb einer komplexen Projektstruktur zu übernehmen.

Folgende Moderator*innen der Projektgruppen wurden benannt bzw. gewählt:

- PG Lenkung: Herr Prof. Dr. Witzmann und Frau Kunerl
- PG Versorgungsgrundsätze: Herr Prof. Dr. Dose und Frau Dr. Schabert
- PG Autisten: Frau Wanninger-Bachem, Herr Schneider
- PG Selbsthilfe Angehörige: Herr Bauerfeind, Herr Tieber
- PG Forschung: Frau Prof. Dr. Noterdaeme, Herr Prof. Dr. Schilbach (bis Mai 2019) anschließend Frau Prof. Dr. Falter-Wagner
- PG Vor dem Erwerbsleben: Herr Liebl, Herr Scheible
- PG Im Erwerbsleben: Herr Baumgartner, Frau Berger
- PG Nach dem Erwerbsleben: Herr Prof. Dr. Markowetz, Frau Dr. Nieß

Im September und Oktober 2018 erfolgte die Auswahl der jeweiligen PG Teilnehmer*innen in einem zweistufigen Verfahren. Zunächst wurden die Autismuskompetenzzentren Bayerns angefragt, aus ihren jeweiligen Netzwerken Expert*innen zu benennen, um die Versorgungsnetzwerke der jeweiligen Regierungsbezirke zu berücksichtigen. Die Ergebnisse der Nennungen der Autismuskompetenzzentren Bayerns wurden anschließend in Abstimmung mit den jeweiligen PG Moderator*innen gesichtet und entsprechend Einladungen zur Teilnahme am Projekt ausgesprochen. In einzelnen Fällen wurden auch noch Vorschläge durch die Moderator*innen eingebracht. Dabei wurde möglichst darauf geachtet, Vertreter*innen aus allen Bezirken an der Entwicklung der Eckpunkte einer Autismus-Strategie zu beteiligen. Zur Gewährleistung der Arbeitsfähigkeit der Projektgruppen waren jeweils feste Teilnehmer*innen und eine maximale Größe von 15 Personen je Projektgruppe vorgesehen. Dies konnte allerdings nicht immer eingehalten werden. Die abschließend gewonnenen über 100 Teilnehmer*innen der unterschiedlichen Projektgruppen kamen als Vertreter*innen aus verschiedensten Institutionen und Fachbereichen, wie:

Vertreter*innen von Ämtern und Behörden/ Leistungsträger:

- Beauftragter der bayerischen Staatsregierung für die Belange der Menschen mit Behinderung
- Regionaldirektion Bayern der Bundesagentur für Arbeit
- Bezirke und Bezirketag + Kommunale Spitzenverbände
- Integrationsfachdienst
- ARGE Krankenkassen (in Vertretung AOK)
- Deutsche Rentenversicherung
- StMAS
- StMWK
- StMGP
- StMUK
- Bayerisches Landesjugendamt (Zentrum Bayern Familie und Soziales)
- Inklusionsamt (Zentrum Bayern Familie und Soziales)

Vertreter*innen der Leistungserbringer/ Freie Wohlfahrtspflege:

- Parität. Wohlfahrtsverband
- Werkstätten (WfbM)
- Förderstätten
- Betreutes Wohnen
- Autismuskompetenzzentren Bayern
- Universitäten
- Kliniken
- Mobiler Sonderpädagogische Dienst – Autismus (MSD-A)
- Schulen

Kammern, Berufsverbände:

- Bayerische Psychotherapeutenkammer

Selbstvertretung:

- Selbsthilfegruppen
- Selbsthilfeverbänden
- Einzelne autistische Menschen und Angehörige

Vertreter*innen von Arbeitgeber*innen

Vertreter*innen aus folgenden Fachbereichen:

- Sozialpädiatrie
- Neurologie
- Sozial-und Sonderpädagogik
- Entwicklungspsychologie
- Pflegewissenschaft
- Humangenetik
- (Psycho- und Ergo-) Psychotherapie

Folgende Institutionen haben ihr Interesse bekundet, konnten jedoch keine Vertreter*innen zur aktiven Teilnahme am Projekt benennen:

- Medizinischer Dienst der Krankenversicherung in Bayern (MDK-Bayern)
- Kassenärztliche Vereinigung Bayerns (KVB)
- Arbeitsstelle Frühförderung
- Gemeinde- und Landkreistag
- Handwerkskammer
- Verband katholischer Kindertageseinrichtungen Bayern e.V. sowie
- Evangelischer KiTa-Verband Bayern e.V.

Die Mitarbeit im Rahmen des Projektes erfolgte für die Moderator*innen sowie Fachexpert*innen auf ehrenamtlicher Basis. Reisekosten wurden für die Mitglieder der PG Autisten und PG Selbsthilfe Angehörige über das beantragte Reisekostenbudget des Projektes finanziert. Ab April 2019 wurde zudem eine Aufstockung des Budgets für eine Aufwandsentschädigung für diese beiden Projektgruppen beantragt und im Juli 2019 bewilligt. Ab diesem Zeitpunkt konnten die Teilnehmer*innen diese bei der HM beantragen.

Meilensteine des Beteiligungsprozesses

Im Rahmen des Beteiligungsprozesses sollten vier Meilensteine erreicht werden, welche durch die Projektleitung/-koordination in Abstimmung mit der PG Versorgungs-

grundsätze sowie der PG Lenkung gesetzt worden waren. Diese Meilensteine beinhalteten eine Ist-Analyse, eine Problemskizze, eine Sollskizze sowie die Erarbeitung von Eckpunkte für Empfehlungen und ggf. exemplarischen Maßnahmen. Ausführlich werden diese in Kapitel 5 dargestellt.

Ist-Analyse

Die Ist-Analyse umfasst eine Reflexion der vorhandenen Versorgungsstruktur und Angebote für Menschen mit ASS in Bayern. Im Rahmen der Ist-Analyse wurde festgestellt, dass innerhalb des vorgegebenen Projektrahmens lediglich eine, auf die jeweiligen Kenntnisse und Erfahrungen der Beteiligten, begrenzte Erfassung des vorhandenen Angebotsspektrums möglich sei. Diese sollte den Projektgruppen zur Sensibilisierung für die Erstellung einer Problemskizze dienen. Ergänzend wurde seitens der Projektleitung/-koordination der HM eine niederschwellige, internetbasierte Ist-Stand-Analyse hinsichtlich der Versorgungsangebote für Menschen mit ASS in Bayern initiiert (siehe Kapitel 5.1.).

Problemskizze

Wesentliche Problemlagen wurden aus der Sicht der jeweiligen PG im aktuellen Versorgungssystem identifiziert, um diese in einer kurzen, deskriptiven Skizze zu bündeln. Die so formulierten Problemskizzen wurden in einem ersten Entwurf nach dem 2. Treffen der PG Versorgungsgrundsätze durch die Projektleitung/-koordination zusammengefasst und anschließend nochmals von allen Projektgruppen geprüft und überarbeitet wurde (siehe Kapitel 5.2.)

Sollskizze

Auf der Grundlage der oben genannten Problemskizzen wurde in der jeweiligen PG erarbeitet, wie ein Beitrag zur Verbesserung der Versorgungssituation für Menschen mit ASS und deren Angehörige aussehen sollte. Die formulierten Sollskizzen der PG wurden in einem ersten Entwurf nach dem 3. Treffen der PG Versorgungsgrundsätze durch die Projektleitung/-koordination zusammengefasst (siehe Kapitel 5.3.)

Eckpunkte der Empfehlungen

Unter Vorgabe der Projektleitung/-koordination und in Abstimmung mit der PG Lenkung erarbeiteten die jeweiligen Projektgruppen jeweils bis zu zehn Eckpunkte für Empfehlungen, inklusive exemplarischer Maßnahmenvorschläge, wie eine Verbesserung der Versorgungssituation unter Berücksichtigung der Sollskizze erreicht werden könnte. Die jeweiligen Empfehlungen wurden für das 4. Treffen der PG Versorgungsgrundsätze durch die Projektleitung/-koordination zusammengefasst, diskutiert, überarbeitet und anschließend der PG Lenkung präsentiert. Dieser Zwischenstand diente als Grundlage für den bayernweiten Fachtag in der Hanns-Seidel-Stiftung (HSS) am 19.11.2019.

Um die Ergebnisse zusammenzufassen, Redundanzen zu erkennen oder Punkte zu ergänzen fand zu jedem ‚Meilenstein‘ ein Treffen der Projektgruppen und darüber hinaus jeweils ein Treffen der PG Versorgungsgrundsätze statt. Diese Ergebnisse wurden jeweils in der PG Lenkung vorgestellt und bearbeitet. Diese Treffen wurden in Zusammenarbeit mit der Projektleitung/-koordination organisiert und vorbereitet. Die Vorbereitung umfasste auch die Bereitstellung von Arbeitsmaterialien, wie etwa einer Matrix zur Erfassung der Meilensteine. Die Ergebnissicherung erfolgte über die Moderator*innen bzw. die Projektkoordination. Die Arbeitstreffen umfassten zwischen drei bis acht Stunden und wurden durch die PG Moderator*innen moderiert.

Im Sinne der Transparenz wurden alle zentralen Meilensteine über die PG Versorgungsgrundsätze öffentlich gemacht. Insbesondere wurde auf Transparenz gegenüber der PG Selbsthilfe Angehörige sowie der PG Autisten geachtet und insofern drauf eingegangen, dass die Protokolle und, bei Bedarf, auch die Präsentationen der anderen Projektgruppen über die jeweiligen Delegierten und Moderator*innen zur Verfügung gestellt werden konnten.

Um Transparenz auch in der Öffentlichkeit zu gewährleisten, wurde im August 2019 eine Webseite mit relevanten Informationen zum Projekt und Kontaktdaten der Projektleitung/-koordination sowie der Moderator*innen an der HM eingerichtet, welche sukzessive erweitert wurde. Zwischenergebnisse, wie die Dokumentation der HSS Fachtagung und der Tagungsbericht, wurden auf diesem Wege veröffentlicht. Zwar ist dies für Projekte dieser Art eher unüblich – wurde im Sinne der Transparenz jedoch als sinnvoll erachtet. Abgeschlossene ergänzende Teilprojekte wurden veröffentlicht und zur Information an alle PG Teilnehmer*innen gesendet. Zusätzlich wurde in den

PG Treffen immer wieder über den aktuellen Stand und das weitere Vorgehen durch die Projektleitung/-koordination informiert.

Zur Erweiterung des Beteiligungsprozesses der Projektgruppenarbeit sowie zur Erweiterung der Analysegrundlage wurden folgende ergänzende Teilprojekte durchgeführt (siehe Kapitel 6.):

- *„Bayerische Autismus-Umfrage 2019“* (in Kooperation mit der Ludwig-Maximilians-Universität und dem Max-Planck-Institut für Psychiatrie München)
- *„Forum zur Entwicklung einer Autismus-Strategie Bayern“* (2020)
- Fachtagung *„Menschen mit Autismus in Bayern. Aktueller Stand zur „Entwicklung einer Autismus-Strategie Bayern“ Impulse für die inhaltliche Ausgestaltung Bayernweite Fachtagung“* (in Kooperation mit der Hanns-Seidel-Stiftung und dem Autismuskompetenzzentrum Oberbayern 2019)
- *„Befragung von nicht- und wenig-sprechenden Autist*innen“* (in Kooperation mit der Ludwig-Maximilians-Universität und dem Autismuskompetenzzentrum Oberbayern 2020)
- Synopse der europäischen Autismus-Strategien: *„Autismus-Strategien im europäischen Vergleich“* (2020)
- Durchführung einer niedrigschwelligen Internetrecherche zu Autismus-spezifischen Angeboten in Bayern und deren Auffindbarkeit im Internet in Bayern (HM 2021).

Ergänzende Maßnahmen der HM (Siehe Kapitel 7.):

- *„Machbarkeitsstudie zur Entwicklung von Qualifizierungsangeboten im Bereich von Autismus-Spektrum-Störung“* (durchgeführt durch den Verein der GAB München- Gesellschaft für Ausbildungsforschung und Berufsentwicklung e.V. 2018-2019; finanziert durch die HM).
- Zwei Master-Arbeiten zu den Themen *„Pflege von Menschen mit ASS“* und *„IT gestützte multikriterielle Netzwerkanalyse der Autismuskompetenzzentren“*
- Eine Bachelor-Arbeit zum Thema *Frühförderung*.

Die fachlichen und datenschutzrechtlichen Aspekte etc. wurden seitens der jeweils Verantwortlichen für die einzelnen Teilprojekte geprüft. Die Darstellung der methodi-

schen Vorgehensweise und der zentralen Ergebnisse der einzelnen Meilensteine sowie der ergänzenden und der, durch die HM durchgeführten, Maßnahmen finden sich in den Kapiteln 6. und 7.

4.5. Analyse und Reflexionsprozess der Teilergebnisse

Um die Eckpunkte für Empfehlungen der Projektgruppen zu ergänzen, wurden diese ab 2020 über eine Analyse mit weiteren Quellen abgeglichen. Diese Analyseergebnisse wurden in einem mehrstufigen Verfahren durch die Mitglieder der PG Lenkung sowie der Projektgruppen Selbsthilfe Angehörige und Autisten reflektiert und so zu Empfehlungen ausgearbeitet. Die folgenden Ausführungen zeigen das methodische Vorgehen im Zeitraum von Januar 2020 bis März 2021. Dieses umfasst sowohl das Vorgehen des Analyseprozesses, der Reflexion der Analyseergebnisse durch die PG Lenkung, die PG Autisten und die PG Selbsthilfe Angehörige sowie den Vorgang zur Entwicklung von Handlungsfeldern zur Einordnung der Empfehlungen und abschließend die Finalisierung der Empfehlungen.

4.5.1. Analyseprozess

Nach der Fachtagung in der HSS (November 2019) wurde der Projektgruppenprozess beendet. Lediglich die PG Lenkung sowie die PG Autisten und PG Selbsthilfe Angehörige blieben zur weiteren Abstimmung bestehen. Die letztgenannten Projektgruppen wurden in Abstimmung mit den jeweiligen Moderator*innen durch diese auf freiwilliger Basis weiter moderiert und durchgeführt. Zudem wurde ihnen die Möglichkeit eröffnet, weitere Mitglieder aufzunehmen, was von der PG Selbsthilfe Angehörige wahrgenommen wurde. So konnte eine erweiterte Beteiligung von autistischen Menschen und Angehörige über das gesamte Projekt ermöglichte. Die PG Lenkung wurde um die Mitglieder der PG Versorgungsgrundsätze erweitert:

- Vertretung der Psychotherapeutenkammer
- Vertretung Inklusionsamt
- Vertretung Jugendhilfe
- Vertretung ARGE Krankenkassen (durch AOK vertreten)
- Vertretung Deutsche Rentenversicherung
- Vertretung Agentur für Arbeit

Im Anschluss an die vier Meilensteine im Projektgruppenprozess, der Erstellung der Ist-, Soll- und Problemskizze sowie der Eckpunkte für die Empfehlungen wurden die Eckpunkte mit Hilfe der ergänzenden Maßnahmen sowie weiterer Quellen durch die Projektleitung/-koordination analysiert und reflektiert (siehe Kapitel 8.). Anfang 2020 war in Abstimmung mit dem StMAS geplant, zu jedem Arbeitsschritt Abstimmungstreffen mit der PG Lenkung abzuhalten, um die jeweiligen Analyseergebnisse zu reflektieren.

Anpassung des Projektes durch die Corona-Pandemie:

Bedingt durch die Corona-Pandemie (ab Ende Feb. 2020) wurde seitens des StMAS mit der Projektleitung/-koordination (nach erfolgten Gesprächen mit den Moderator*innen der PG Autisten und PG Selbsthilfe Angehörige) beschlossen, die PG Lenkung für den weiteren Verlauf zur Ausarbeitung der Empfehlungen schriftlich einzubeziehen; daher fanden 2020 keine Präsenztreffen statt. Digitale Treffen mit mehr als 30 Teilnehmer*innen wurden zur Diskussion gestellt, jedoch nach erfolgter Abstimmung mit den Moderator*innen der PG Autisten und PG Selbsthilfe Angehörige sowie dem StMAS, als nicht zweckführend und zudem nicht barrierefrei für autistische Menschen eingestuft. Der weitere Abstimmungsprozess erfolgte daher schriftlich, koordiniert durch die Projektleitung/-koordination. Zudem gab es separate Videokonferenzen zwischen den beteiligten Staatsministerien und der Projektleitung/-koordination sowie den Moderator*innen und der Projektleitung/-koordination.

Es ist hervorzuheben, dass es aufgrund der durch die Corona-bedingten Anpassung des Beteiligungsprozesses zwar zu erkennbaren Einschränkungen des aktiven Dialogs aller untereinander kam. Der Projektablauf konnte jedoch trotz der Pandemie lösungsorientiert durchgeführt und gesichert werden. Im gesamten Zeitfenster der Pandemie waren die beteiligten Ansprechpartner*innen erreichbar.

Methode des Analyseprozesses

Um die Eckpunkte für die Empfehlungen nochmals zu analysieren, zu reflektieren und mit den Ergebnissen der ergänzenden Maßnahmen im Projekt sowie weiteren Quellen abzugleichen, wurde 2020 für jeden der 29 Eckpunkte eine Analyse durch die Projektleitung/-koordination angefertigt. Diese erfolgte jeweils in mehreren Schritten:

1. Kurzzusammenfassung der erstellten Übersichten zu den Meilensteinen der Projektgruppenarbeit: Ist-, Problem- und Sollskizze und der daraus resultierenden Entwürfe für Empfehlungen.
2. Darauf aufbauend erfolgte die Analyse der Eckpunkte vor dem Hintergrund normativer Grundlagen wie der Fortschreibung der Schwerpunkte der bayerischen Politik für Menschen mit Behinderung im Lichte der UN-Behindertenrechtskonvention - Aktionsplans „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019)⁹, der UN-BRK, der WHA Resolution 67/8 zu Autismus, exemplarischer Hinweise aus Studien bzw. Literatur sowie der Abgleich mit der Synopse der Strategien anderer europäischer Länder (Kunerl & Witzmann 2020).
3. Anschließend wurden die Empfehlungen anhand der ergänzenden Maßnahmen beleuchtet. Grundlage zu diesem Analyseschritt bildeten die Ergebnisse der ‚Bayerische Autismus-Umfrage 2019‘, das ‚Online-Forum zur Entwicklung einer Autismus-Strategie Bayern‘ (2020), die Ergebnisse der Themenschwerpunkte auf der Fachtagung ‚Menschen mit Autismus in Bayern. Aktueller Stand zur ‚Entwicklung einer Autismus-Strategie Bayern‘ (2019) sowie der ‚Befragung von nicht- und wenig-sprechenden Autist*innen‘ (2020).
4. Auf 1-3 aufbauend, erfolgt die Erstellung einer tabellarischen Übersicht aller verwendeter Quellen und eine Kennzeichnung, ob diese die Empfehlungen und Maßnahmen stützten (siehe Kapitel 8.1.)
5. Abschließend erfolgte, aufbauend auf den Erkenntnissen des Projektgruppenprozesses sowie deren Analyse, die Formulierung eines Entwurfs für ein Fazit, welcher als Diskussions- und Reflexionsgrundlage für die PG Lenkung diente.
6. Zudem wurden zu einigen Empfehlungen noch exemplarischen Praxisbeispiele recherchiert und zur Diskussion gestellt.

Der gesamte Analyseprozess sowie die Ergebnisse daraus wurden zur Reflexion an die PG Lenkung in 2020 geschickt. Neben der PG Lenkung waren in diesen Prozess auch weiterhin die PG Selbsthilfe Angehörige und die PG Autisten, über die beteiligten Delegierten in der PG Lenkung, welche die Ergebnisse an ihre jeweilige Projektgruppe weitergaben, eingebunden. Diese wurden dort diskutiert und die Rückmeldungen über

⁹ Im weiteren kurz ‚Aktionsplans „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019)‘ genannt.

einen gesteuerten Rückmeldeprozess an die Projektleitung/-koordination wieder in die PG Lenkung eingebracht.

Die PG Lenkung erhielt die Analyseergebnisse in drei Arbeitspaketen:

- Paket 1 (Rückmeldezeitraum, 01.07.2020 – 14.08.2020) enthielt 8 Empfehlungen, Themen: Sensibilisierung der Öffentlichkeit, Information zu ASS im Internet, alternative Kommunikationsformen, Gesellschaftliche Teilhabe, Wissensaustausch durch Vernetzung, Mobilität und regionale Angebote, Aus- Fort und Weiterbildung von Fachkräften, Wissenschaft und Forschung.
- Paket 2 (Rückmeldezeitraum 17.08.2020 – 30.09.2020) enthielt 9 Empfehlungen, Themen: Allgemeinmedizinische Versorgung, Pflege, Diagnostik, Therapie, Psychiatrische Versorgung, Psychosoziale Förderung, Übergänge, Soziales Kompetenztraining und Förderung, Frühförderung.
- Paket 3 (Rückmeldezeitraum 01.10.2020 – 13.11.2020) enthielt 12 Empfehlungen, Themen: Schule, Ausbildung und Studium, Erwerbstätigkeit, Assistenz/ Individualbetreuung, Werkstätten für Menschen mit Behinderung (WfbM) und Förderstätten, Wohnen, Versorgung im Alter, Selbsthilfe, Beratung, Freizeit und Tagesstruktur, Umsetzung eine Autismus-Strategie, finanzielle Ausstattung einer Autismus-Strategie.

Die Analyse wurde in der Reihenfolge der Diskussionen im Online-Forum angefertigt und versendet, da die Ergebnisse aus diesem mit in die Analyse einfließen. Die Mitglieder der PG Lenkung konnten über ein durch die Projektleitung/-koordination erstelltes Formular Rückmeldungen zu den jeweiligen Analyseergebnissen und Entwürfen der Fazits geben (siehe 4.5.2.).

Die folgenden drei Abbildungen zeigen exemplarisch das Analyseschema, welches für alle 29 Eckpunkte der Empfehlungen angewendet wurde:

Abbildung 5 Seite 1 des Analysebogens

Sensibilisierung der Öffentlichkeit

Ist-Stand: Im Rahmen der Projektgruppenarbeit wurde festgestellt, dass die Öffentlichkeit sowie auch Fachkräfte zum Thema Autismus nicht ausreichend informiert bzw. aufgeklärt sind oder über Wissen verfügen, welches nicht mehr „state of the art“ ist (*Anhang X*).

Problemskizze: Der uneinheitliche Kenntnisstand über ASS kann für Familien, Angehörige und Autist*innen zu großen Schwierigkeiten in der Inklusion und Teilhabe führen. Beispielsweise können Schwierigkeiten bei der Genehmigung von Anträgen auftreten und es kann zu fehlenden adäquaten Unterstützungsleistungen für alltägliche Handlungen führen (*Anhang Y*).

Soll-Stand: Jeder der mit Autist*innen und/oder Angehörigen arbeitet, sei es als direkter Leistungsanbieter oder im Rahmen von Antragsverfahren, Verwaltungsvorgängen oder Bildungsinstitutionen, soll fortlaufend über den aktuellen, wissenschaftlich anerkannten Kenntnisstand zu ASS aufgeklärt sein (*Anhang Z*).

Entwurf der Empfehlung aus der Projektgruppenarbeit

Es wird empfohlen, eine systematische, multimediale und offensive Aufklärungsarbeit in Bayern zu leisten, die zur Sensibilisierung der Öffentlichkeit über das gesamte Autismus-Spektrum beiträgt.

Exemplarische Maßnahmen:

M1: Aufbau einer breiten, von offizieller Seite initiierten Aufklärungskampagne unter Einbezug von Autisten und Angehörigen und Nutzung vorhandener Strukturen sowie geeignetem Aufklärungsmaterial, wie z.B. Blogs, Flyer, Artikel

M2: Alle Behindertenbeauftragten der Kommunen sowie Personal in Schulen, Rettungsdiensten, Polizei, Feuerwehr, Verwaltung und Krisendienst zu Autismus aufklären bzw. zu sensibilisieren.

M3: Bayernweite Fachtagung und Messen zum Thema ASS anbieten.

Bezugnahme: In Anlehnung an den bayerischen Aktionsplan „Inklusion“ (Entwurfstand 2019) sowie an die UN-BRK Artikel 8, werden im Rahmen einer Autismus-Strategie eigene Maßnahmen zur Aufklärung der Öffentlichkeit empfohlen. Die WHO legte bereits 2008 den 02. April als Autism Awareness Day (Resolution 62/8) fest, daher wird empfohlen, diesen in die Planungen von öffentlichkeitswirksamen Aufklärungsmaßnahmen einzubeziehen. Daneben verdeutlicht die WHO in ihren Aussagen zu Autismus die Wichtigkeit von Maßnahmen zur Öffentlichkeitsaufklärung (vgl. WHO 2014), da „Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen und ihre Familien großen Herausforderungen wie sozialer Stigmatisierung, Isolation und Diskriminierung“ (ebd., S. 15) nach wie vor gegenüberstehen (vgl. ebd. 2014, S. 15) und fordert daher in der Resolution 67/8 explizit Maßnahmen zur Aufklärung (vgl. ebd., S. 16). Auch in der Fachliteratur finden sich einschlägige Hinweise auf die Wirksamkeit von Öffentlichkeitsmaßnahmen zur Reduktion von Stigmatisierung. So bestätigen beispielsweise De Vilbiss et. al 2014, seit der Einführung des Autism Awareness Days in den USA eine erhöhte Such-Aktivität im Internet nach dem Schlagwort „Autismus“. Eine weitere Studie bestätigt, dass durch die Aufklärungskampagnen in Nordirland, das Wissen zu Autismus deutlich gesteigert werden konnte (vgl. Dillenburger et al. 2013). Allerdings sollte Aufklärung nicht rein auf Faktenwissen basieren, wie Mac Carthaigh et al. 2020 in einer Studie herausfanden. Dies bestätigt das in der vorliegenden Maßnahme beschriebene Vorgehen, dass Aufklärungskampagnen von und mit Autist*innen und Angehörigen erstellt und durchgeführt werden sollten (M1). Eine Analyse der europäischen Autismus-Strategien

Quelle: Eigene Darstellung, 2020

Abbildung 6 Seite 2 des Analysebogens

zeigt (*Synopse im Anhang*), dass alle Autismus-spezifische Aufklärungskampagnen für unterschiedliche Zielgruppen formulieren (mit Ausnahme von Ungarn, in dieser konnte keine spezifische Maßnahme identifiziert werden). So formuliert beispielsweise die englische Strategie in einer Maßnahme eine Sensibilisierungskampagne für Busfahrer*innen.

Anmerkungen aus den ergänzenden Maßnahmen des Beteiligungsprozesses

Bestätigt wird die Empfehlung durch ergänzende Maßnahmen innerhalb des Projektes, wie die Online-Befragung (*siehe Bericht XY im Anhang*), die Ergebnisse der Fachtagung (*ANHANG X*) und des Online-Forums (*ANHANG Y*) sowie die Auswertung der Befragung nicht-sprechender Autist*innen (*siehe Bericht XY im Anhang*).

Ergänzende exemplarische Maßnahmen

- Aufklärung der Jugendämter, Arbeitgeber, Jobvermittler*innen, Inklusions- und Gesundheitsämter (insbesondere zu High-Functioning) (Online-Forum, Online-Befragung, Fachtagung)
- Schulung von „First-Line“ Fachkräften (Allgemein- und Fachärzte, Lehrpersonal, Psychologen, Psychotherapeuten, Psychiater u.v.m.) (Alle ergänzenden Maßnahmen und Empfehlungen)
- Aufklärung der Arbeitgeber, Kindergärten, Ausbildungsstätten u.v.m. (Empfehlung, O-Befragung)
- Ergänzende Organisation von Online-Kongressen (Online-Forum)
- Barrierefreie Veranstaltungen (Aktionsplan „Inklusion“)
 - o z.B. durch Ermäßigung für Teilnahme an Kongressen für Angehörige und Autist*innen (Forum und Aktionsplan „Inklusion“)

Wesentliche Beifügungen zur Empfehlung sind:

- Die Tiefe der Schulung sollte sich nach dem Umfang der Kontakthäufigkeit mit Menschen aus dem Autismus-Spektrum richten (Empfehlungen)
- Aufklärung ist erforderlich
 - o über Stärken und Ressourcen (Online-Befragung und Forum)
 - o zu Komorbiditäten (Online-Befragung und Forum)
 - o zur gesamter Bandbreite der Erscheinungsformen des Autismus-Spektrums sowie die Bedeutung der Individualität (Online-Befragung und Online-Forum)
 - o zu Aspekten der Barrierefreiheit für Menschen mit ASS, wie beispielsweise schaffen von Leitsystemen im ÖPNV (Synopsis, Forum und Befragung wenig/nicht-Sprechende)
 - o wohnortnah zur regionalen Versorgung und den örtlichen Gegebenheiten (Online-Forum)
 - o über nicht-verbale Kommunikation, über die Unterscheidung der Kommunikationsarten (unterstützte und gestützte Kommunikation) sowie Kommunikationsmittel wie Talker (Befragung nicht/ wenig Sprechende, Online-Forum) (HINWEIS: siehe „alternative Kommunikation“)
 - o zur Begleitung von erwachsenen Menschen aus dem Autismus-Spektrum (Befragung nicht/wenig Sprechende)
 - o zu Barrieren von Menschen aus dem Autismus-Spektrum und wie diese in unterschiedlichen Kontexten berücksichtigt werden können, wie reizarme Bereiche und Rückzugsräume bei öffentlichen Veranstaltungen und Plätzen (Empfehlungen)

Quelle: Eigene Darstellung, 2020

Abbildung 7 Seite 3 des Analysebogens

Reflexion	Bezug	Zustimmung
WHO	- WHO 67.8; 1 (3), 2014; S. 15 – 16	X
UN-BRK	- Artikel 8, Bewusstseinsbildung	X
Aktionsplan Inklusion	- 3.1.1. Bewusstseinsbildung für ein positives Verständnis von Menschen mit Behinderung - 3.1.5 Barrierefreie Veranstaltungen der Bayerischen Staatsregierung	X
Exemplarische Literatur	- DeVilbiss et al. (2014) - Dillenburger et al. (2013) - Mac Cárthaigh et al. (2020)	X
Strategien Europa	- Dänemark - X - Ungarn - England - X - Nord Irland - X - Schottland - X - Wales - X - Spanien X - Frankreich X	X
Online-Umfrage	- Aufklärung der Öffentlichkeit von 56 TN*innen der Umfrage als „besonders wichtig“ für eine Autismus-Strategie angegeben	X
Nicht Sprechende	- Aufklärung zu Spezifika von wenig und nicht sprechenden Autist*innen	X
Fachtagung	- 42 von 44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig	X
Online-Forum	- 42:0 TN*innen halten es für wichtig - 19 inhaltliche Kommentare	X
Ergebnis		9 von 9
Empfehlung der PG Lenkung		
Federführendes Ministerium		
Maßnahmenempfehlung:		

Fazit: In der Zusammenschau zeigt sich, dass die Empfehlung Öffentlichkeitsarbeit zentraler Bestandteil einer Autismus-Strategie-Bayern bestätigt wird. Daher wird für die Autismus-Strategie empfohlen:

I. Die Empfehlung wie oben genannt beizubehalten.

II. Neben den Maßnahmen M1, M2 und M3 folgende Aspekte zu berücksichtigen:

a) Stärken und Ressourcen von Menschen mit ASS betonen
b) Individuelle Ausprägung(en) der ASS hervorheben
b) Informationen bereitstellen, wie eine barrierefreie Umgebung in den Lebensbereichen von Menschen mit ASS hergestellt werden kann (siehe auch Empfehlung „Gesellschaftliche Teilhabe“)

III. Autismus-spezifischen Schulungen für direkte Leistungsanbieter durch die verantwortlichen Fachgesellschaften, Institutionen etc. verankern.

IV: Einheitliche Schulungskonzepte für unterschiedliche Zielgruppen erarbeiten und bereitstellen. Diese sind regelmäßig zu aktualisieren, damit der Transfer des jeweils aktuellen Wissensstands („state of the art“) sichergestellt ist.

Exemplarische Praxisbeispiele:

Für Flyer und Informationsbroschüren: Autismus-Forschungs-Kooperation – Infomaterial:
<https://www.autismus-forschungs-kooperation.de/download-bereich/>

Spezifisch für Informationen für Arbeitgeber:
https://publi.lvr.de/publi/PDF/823-18_1040-Arbeitsheft-Autismus-im-Beruf-barrierefrei.pdf

Unterstützung von Kampagnen durch „Awards“: The Autism Friendly Award:
<https://www.autism.org.uk/professionals/autism-friendly-award.aspx>

Informationsbroschüre zu ASS von Autism-Europe: https://www.autismeu-ope.org/wp-content/uploads/2019/09/People-with-Autism-Spectrum-Disorder-Identification-Understanding-Intervention_compressed.pdf.pdf

Von Angehörigen: <https://ellasblog.de/>
Von Autist*innen: <https://autismus-kultur.de/>; www.inter-mundos.de

3

Quelle: Eigene Darstellung, 2020

4.5.2. Reflexionsprozess

Wie bereits oben aufgezeigt, erfolgte die Reflexion in der PG Lenkung aufgrund der Corona-Pandemie ausschließlich schriftlich. Im Rahmen des Reflexionsprozesses I erfolgte keine Rückmeldung durch folgende PG Lenkungsmitglieder: AOK, Rentenversicherung, Inklusionsamt, Parität. Wohlfahrt, Städtetag. Manche PG Lenkungsmitglieder, wie die Bundesagentur für Arbeit, Regionaldirektion Bayern, gaben nur entsprechend ihrer Zuständigkeit eine Rückmeldung ab.

Die eingegangenen Rückmeldungen wurden in drei Kategorien unterteilt:

- Grün: keine, sprachliche oder inhaltlich unwesentliche Änderungen
- Gelb: inhaltliche Änderung zur Abstimmung mit Ministerien
- Rot: inhaltliche Widersprüche oder Vetos

Als inhaltliche Widersprüche wurden jene Rückmeldungen kategorisiert, welche sich inhaltlich zwischen den jeweiligen Aussagen der Teilnehmer*innen untereinander

ergaben. Als Vetos wurden Rückmeldungen kategorisiert, die grundsätzlich den inhaltlichen Aussagen einer Empfehlung widersprachen. Die Abbildung 8 gibt einen Überblick über die Kategorisierung der Rückmeldungen.

Abbildung 8 Rückmeldungen im Reflexionsprozesses I

	Empfehlung	Zusammenfassung
Allgemein	Umsetzung einer Autismus-Strategie	
	Finanzielle Ausstattung einer Autismus-Strategie	
Wissen	Sensibilisierung der Öffentlichkeit	
	Information zum Autismus-Spektrum im Internet	
	Wissensaustausch durch Vernetzung	
	Aus-, Fort- und Weiterbildung von Fachkräften	
	Wissenschaft und Forschung	
Teilhabe	Gesellschaftliche Teilhabe	
	Mobilität und regionale Angebotsstruktur	
	Alternative Kommunikation für Menschen aus dem Autismus-Spektrum	
	Übergänge	
Gesundheit	Allgemeinmedizinische Versorgung	
	Diagnostik	
	Therapie	
	Psychiatrische Versorgung	
	Pflege	
Psychosoziale Förderung über die	Psychosoziale Förderung und Versorgung des sozialen Umfelds	
	Alternative: Unterstützung des sozialen Umfelds zum Erhalt der psychosozialen Gesundheit	
	Soziales Kompetenztraining und Förderung sozialer Kompetenzen	
	Früherkennung und Frühförderung	
	Schule	
	Ausbildung und Studium	
	Erwerbstätigkeit	
	Werk- und Förderstätten (WfbM)	
	Assistenz/Individualbetreuung	
	Wohnen	
	Versorgung und Unterstützung im Alter	
	Selbsthilfe	
	Beratung	
	Freizeit- und Tagesstruktur	

Quelle: Eigene Darstellung 2020

Da, wie oben aufgezeigt, in 2020 beschlossen wurde, keine digitalen Sitzungen der PG Lenkung durchzuführen, konnten die Rückmeldungen nicht in einem Plenum diskutiert werden. Ursprünglich war hierzu für den 01.12.2020 eine ganztägige Sitzung der PG Lenkung geplant. Die Projektleitung/-koordination entschied sich dafür, die erfassten Rückmeldungen mit den vier beteiligten bayerischen Staatsministerien zu diskutieren, die Ergebnisse zusammenzufassen und das Ergebnis nochmals an die PG Lenkungsmitglieder schriftlich weiterzureichen. Somit wurde nochmals die Möglichkeit geboten, Rückmeldungen zu den nun konsolidierten und mit den beteiligten bayerischen Staatsministerien abgestimmten Ergebnissen zu formulieren.

Diese Vorgehensweise verzögerte den Gesamtprozess allerdings soweit, dass eine geplante Veranstaltung für alle Projektgruppenmitglieder (zur Vorstellung der abgestimmten Empfehlungen und Maßnahmen, sowie zur offiziellen Beendigung des Beteiligungsprozesses und Danksagung), welche für Jan. 2021 angesetzt worden war, ver-

schoben werden musste. Die Projektleitung/-koordination entschied sich daher in Abstimmung mit dem fördergebenden Staatsministerium (StMAS), ein digitales Gesamttreffen an das Ende des Projektes zu setzen.

Um eine intensiveren Beteiligung der PG Autisten und PG Selbsthilfe Angehörige zu ermöglichen, wurden ergänzend zwei Kurzsitzungen im November 2020 und Februar 2021 in Abstimmung mit den PG Moderator*innen organisiert, bei welchen die Projektleitung/-koordination den aktuellen Stand präsentierte und für einzelne Rückfragen zur Verfügung stand. Ebenso erfolgten Abstimmungsgespräche der Projektleitung/-koordination mit den Moderator*innen der PG Forschung, um die erfolgten Rückmeldungen der PG Lenkung auch aus wissenschaftlicher Perspektive zu bewerten.

4.5.3. Entwicklung einer strukturierenden Systematik der Empfehlungen

Bereits 2018 wurde in einer Sitzung der PG Lenkung beschlossen, angelehnt an die Demenzstrategie Bayerns, Handlungsfelder für eine Ergebnissfassung der Empfehlungen einer Autismus-Strategie-Bayern zu entwickeln, welche den Empfehlungen eine Struktur und einen Rahmen geben sollten. Im Februar 2020 wurde in einer Präsenzsitzung aller Moderator*innen der Projektgruppen zum einen über eine mögliche Struktur der Ergebnisdarstellung diskutiert sowie zum anderen über die Notwendigkeit einer Priorisierung einzelner Empfehlungen oder ob eine zeitliche Stufung der Umsetzung der Empfehlungen vorgenommen werden sollte. Dies wurde auch mit den beteiligten Staatsministerien abgestimmt. Sowohl die beteiligten Staatsministerien als auch die Moderator*innen sprachen sich nicht für eine priorisierte, gestufte Darstellung aus, sondern zu einer, welche die Notwendigkeit einer Gleichzeitigkeit von Maßnahmen betonte und dennoch eine strukturgebende Wirkung erzielen sollte. Dies wurde auch vor dem Hintergrund entschieden, dass nicht geklärt werden konnte, wer eine Priorisierung vornehmen könnte und aus welcher Perspektive dies erfolgen sollte. Zudem war eine Priorisierung der Empfehlungen als weiteres to-do im Projektablaufplan nicht vorgesehen und wäre in der festgelegten Projektlaufzeit nicht möglich gewesen.

Entsprechend der Abstimmung beim Treffen der Moderator*innen aller Projektgruppen (Feb. 2020) entwickelten die Moderator*innen der PG Forschung, einen Vorschlag für zwei Leitziele sowie für Handlungsfelder zur Systematisierung der Empfehlungen und Maßnahmen. Dieser Entwurf wurde in einer digitalen Sitzung der PG Moderator*innen im November 2020 diskutiert und beschlossen. Auch wurde dieser Entwurf durch die beiden Moderator*innen den beteiligten Ministerien in einer anberaumten Sitzung zur

Abstimmung der Rückmeldungen der PG Lenkung zu den Empfehlungen am 01.12.2020 vorgestellt. Nach der Diskussion der Empfehlungen durch die Projektleitung/-koordination mit den Ministerien im Dezember 2020 und der Ergebniszusammenfassung daraus, wurden die Empfehlungen in mehreren virtuellen Treffen und telefonischen Gesprächen im Januar 2021 den Handlungsfeldern zugeordnet, mögliche Dopplungen in den Empfehlungen und Maßnahmen gestrichen und zudem gemeinsam Prinzipien im Entwurf erarbeitet, auf welchen eine Autismus-Strategie fußen könnte. Im Zuge dessen wurde vorgesehen, einen ‚Kurzbericht‘ mit diesen Ergebnissen zu veröffentlichen. Das hatte jedoch zur Folge, dass die Ergebnisse sehr knapp dargestellt wurden und nicht umfassend die bisherigen Maßnahmen und Zwischenergebnisse beschrieben. Nach erfolgter Rücksprache der Projektleitung/-koordination mit dem fördergebenden Staatsministerium (StMAS) wurde das Vorhaben der eigenen Darstellung und Veröffentlichung einer Kurz- und Langfassung als Ergebnisbericht nicht als hilfreich erachtet, weshalb dieses Vorhaben nicht weiterverfolgt wurde. Stattdessen wurde eine Kurzzusammenfassung unter Kapitel 10 in den Ergebnisbericht integriert.

Das Ergebnis aus dem oben ausgeführtem Prozess wurde Anfang Februar 2021 als Zwischenergebnisentwurf an die Mitglieder der PG Lenkung gesendet, mit der Möglichkeit zur Rückmeldung bis Ende Februar 2021. Dies erfolgte mittels eines durch die Projektleitung/-koordination vorbereiteten Rückmeldebogens.

Rückmeldungen wurden eingebracht durch:

- Vertretung des Bayerischen Beirats
- PG Autisten
- PG Selbsthilfe Angehörige
- Beauftragter für Menschen mit Behinderungen in Bayern
- PG Versorgungsgrundsätze (Moderation)
- PG Forschung (Moderation)
- Vertretung Städtetag
- Vertretung Deutsche Rentenversicherung
- Vertretung Jugendhilfe (ZBFS)
- Vertretung Psychotherapeutenkammer
- Landesverband autismus Bayern e.V.

- Vertretung Bundesagentur für Arbeit, Regionaldirektion Bayern

Keine Rückmeldung erfolgte durch:

- Vertretung Paritätischer Wohlfahrtsverband
- Vertretung Inklusionsamt (ZBFS)
- Vertretung Krankenkassen

Die beteiligten Staatsministerien, als Adressaten der Strategieempfehlungen, beteiligten sich nicht am abschließenden Rückmeldeprozess der PG Lenkung.

4.5.4. Abschluss der Diskussionen zu den Empfehlungen

Die Rückmeldungen wurden, wie bereits im ersten Rückmeldeprozess, durch die Projektleitung/-koordination kategorisiert und systematisiert. In diesem Fall wurden vier Kategorien bestimmt:

- Zustimmung: grün markiert
- Klärungsbedarf: rot markiert
- Redaktionelle und sonstige Hinweise: gelb markiert
- Enthaltung bzw. keine Zuständigkeit: blau markiert

Auf Wunsch der beteiligten Staatsministerien, der PG Autisten und PG Selbsthilfe Angehörige sowie der Projektleitung/-koordination sollte die letzte geplante Sitzung der PG Lenkung als virtuelle Videokonferenz stattfinden, um einige Punkte diskutieren zu können. Die durch die Projektleitung/-koordination als ‚Klärungsbedarf‘ eingestuften Rückmeldungen wurden innerhalb einer vierstündigen digitalen Sitzung der PG Lenkung am 11. März 2021 diskutiert. Die folgende Grafik zeigt eine Übersicht über die Kategorisierung der Rückmeldungen.

Abbildung 9 Rückmeldungen im Reflexionsprozesses II

Gliederungspunkt	Bayerische Bezirkstag	PG Autisten	PG Selbsthilfe Angehörige	Beauftragter für Menschen mit Behinderung in PG	Vorsorgungsgrundsätze	PG Forschung	Städtetag	Deutsche Rentenversicherung (DRV)	Jugendhilfe (ZBFS)	Psychotherapeutenkammer (PTK)	Landesverband autismus Bayern e.V.	Bundeaugenärzte für Arbeit, Regionaldirektion Bayern
Kurzbeschreibung des Projekts												
Was ist ASS?												
Prinzipien												
Leitziele												
Handlungsfelder												
Handlungsfeld 1												
Sensibilisierung der Öffentlichkeit												
Sensibilisierung durch Vernetzung												
Informationen zu ASS im Internet												
Handlungsfeld 2												
Forschung												
Aus-, Fort- und Weiterbildung												
Handlungsfeld 3												
Früherkennung und Diagnostik												
Handlungsfeld 4												
Kernsymptomatik (ASS)												
Psychiatrisch-psychotherapeutische Versorgung												
Allgemeinmedizinische Versorgung												
Pflege												
Transition												
Handlungsfeld 5:												
Frühförderung												
Schule												
Ausbildung und Studium												
Erwerbstätigkeit												
Werk- und Förderstätten (WfbM)												
Psychosoziale Förderung												
Kommunikation												
Beratung												
Assistenz												
Wohnen												
Versorgung im Alter												
Freizeit und Tagesstruktur												
Selbsthilfe												
ENTWURF: Recht und Justizwesen												
Rahmenbedingungen einer Autismus-												
Zur Begleitung der Umsetzung												
Zur Finanzierung												
Zur Angebotsstruktur												

Quelle: Eigene Darstellung, 2021

Für die meisten der Rückmeldungen konnte durch die Diskussion in der PG Lenkung eine gemeinsam getragene Lösung erarbeitet werden. Eine intensive Diskussion erfolgte insbesondere zu den Hinweisen in den Empfehlungen zur damals noch unveröffentlichten S-3 Leitlinie Therapie sowie zur Empfehlung ‚Behandlung der Kernsymptomatik, inkl. Komorbiditäten‘, insbesondere im Kontext der Therapiemethode ‚Applied Behavior Analysis‘ (ABA). Auch die Kommunikationsformen für wenig- und nicht sprechende Menschen mit ASS (UK bzw. FC) wurden intensiv diskutiert. Lediglich zur oben erwähnten Behandlungsmethode (ABA) in der Empfehlung ‚Behandlung der Kernsymptomatik, inkl. Komorbiditäten‘ konnte keine gemeinsam getragene Formulierung

der Maßnahme gefunden werden, welche sich direkt auf die AWMF S-3 Leitlinie Therapie bezieht. Daher existieren dazu zwei Sondervoten, welches unter den Maßnahmen der Empfehlungen dargestellt werden.

Die Ergebnisse aus diesem finalen Rückmeldeprozess sowie die Ergebnisse der virtuellen PG Lenkungs-Sitzung wurden in die Empfehlungen und Maßnahmen entsprechend der erfolgten neuen Struktur mit Prinzipien, Zielen und Handlungsfeldern eingearbeitet. Es wurde innerhalb der PG Lenkungssitzung auch das weitere Vorgehen zum Abschluss des Projektes besprochen. Hierzu wurde festgelegt:

- Es sollten keine weiteren Treffen der Projektgruppen mehr stattfinden.
- Es sollte keine Redaktionsgruppe, wie zunächst angedacht, eingerichtet werden, da keine Priorisierung der Empfehlungen erforderlich war und die Zusammenführung und Prüfung auf Doppelungen bereits vorab erfolgte.
- Für offene Punkte wurde vereinbart, dass bilaterale Gespräche seitens der Projektleitung/-koordination mit einzelnen Beteiligten der PG Lenkung bei Bedarf stattfinden sollten.
- Das Abschlusstreffen aller Projektgruppenteilnehmer*innen wurde für Mai 2021 festgelegt.
- Das fördergebende und federführende Staatsministerium (StMAS) verwies darauf, dass die Ausarbeitung der Strategie auf Basis der vorliegenden Empfehlungen durch die Staatsministerien bis 2022 erfolgen wird. In diesem Prozess werden durch die Staatsministerien bei Bedarf Expert*innen einbezogen. Die ausgearbeitete Strategievorlage wird dem Bayerischen Landtag zur Beschlussfassung vorgelegt.

Die Ergebnisse der finalen Sitzung der PG Lenkung inklusive der nachfolgend stattgefundenen bilateralen Gespräche der Projektleitung/-koordination werden im Kapitel 9 aufgezeigt und geben das Ergebnis des Gesamtprojektes entsprechend dem Auftrag der Erarbeitung von Empfehlungen für eine Autismus-Strategie-Bayern wieder.

4.6. Limitationen, Diskussion und Kritikpunkte zum methodischen Vorgehen

Zum Gesamtprojekt:

Bedingt durch die aktive Gestaltung des Beteiligungsprozesses und die Bereitstellung von Unterstützungsleistung seitens der Projektleitung/-koordination war der Koordinations- und Steuerungsaufwand über das gesamte Projekt sehr hoch. Immer wiederkehrende Projektexterne und -interne Anfragen, kritische Rückfragen und Beschwerden seitens einzelner Personen (aus Bayern aber auch aus anderen Bundesländern) erschwerten den Prozess. Die kritischen Anfragen und Beschwerden bezogen sich im Wesentlichen auf:

- den Projektaufbau und die Beteiligung einzelner autistischer Personen und Angehörige an der Vorplanung,
- die Wahl der Beteiligten und deren Rolle/ Funktion in den Projektgruppen,
- die durch den Bayerischen Landtag festgelegte Federführung durch das StMAS,
- die Notwendigkeit der Schwerpunktsetzung von Forschung und Gesundheit im Projekt und den Empfehlungen,
- die Notwendigkeit der Bereitstellung zusätzlicher Ressourcen seitens des Freistaats zur Durchführung weitere Vorhaben, wie z.B. einer repräsentativen Befragung der Bürger*innen in Bayern,
- den Vorrang einzelner Zielgruppen aus dem Autismus-Spektrum,
- die Notwendigkeit, die Projektleitung/-koordination in die Federführung der universitären Medizin zu legen sowie
- die Forderung nach einer umfassenden Umsetzung der UN-BRK.

Diese Rückfragen erforderten viel Aufwand und zeitliche Kapazitäten zur Beantwortung und Richtigstellung durch die Projektleitung/-koordination; auch in der Abstimmung mit den am Projekt beteiligten Staatsministerien. Seitens der Projektleitung/-koordination wurden kritische Anregungen und Beschwerden jeweils intensiv geprüft, mit den am Projekt beteiligten Staatsministerien sowie je nach Thema mit den jeweiligen Moderator*innen der Projektgruppen besprochen und der Bedarf möglicher Anpassungen abgestimmt. Stellte sich nach diesem Prozess ein Anpassungsbedarf heraus, wurden diese Anregungen im Projekt eingearbeitet bzw. umgesetzt. Durch das Engagement der am Projekt beteiligten Akteur*innen und weiterer Kooperationspartner*innen konnten Lösungswege eröffnet werden.

Zur Gewinnung von Moderator*innen und Projektteilnehmer*innen:

Um einen partizipativen Prozess wie vorgesehen über die Projektgruppenstruktur gestalten zu können, mussten Akteur*innen als Co-Forscher*innen gefunden werden, die sowohl einen Überblick über die Versorgungslandschaft als auch einen Einblick in individuelle Versorgungs- und Unterstützungsbedarfe hatten. Zudem standen keine finanziellen Ressourcen zur Verfügung, um die Co-Forscher*innen zu vergüten. Die Projektleitung/-koordination war daher darauf angewiesen, engagierte Personen zu finden, welche ehrenamtlich am Projekt teilnahmen. Auch war der Beteiligungsprozess im Verhältnis zu einer einmaligen Fokusgruppenbefragung aufwändig und nahm viel zeitliche Ressourcen in Anspruch. Insbesondere war der zeitliche Aufwand für die Moderator*innen der Projektgruppen sehr hoch. In Bezug auf die PG Autisten muss darauf verwiesen werden, dass für das Gesamtprojekt besonders darauf zu achten war, Rahmenbedingungen zu schaffen, die eine Beteiligung ermöglichten.

Zur Festlegung des Beteiligungsprozesses als methodischem Bestandteil des Projektes:

Vorangehend zur Antragstellung, erfolgten Abstimmungsgespräche mit einzelnen Expert*innen zur Konkretisierung des Projektdesigns in welchen auch verschiedene Alternativen in Betracht gezogen wurden. Wie z. B.:

- eine Analyse der zentralen Aussagen von Autismus-Strategien in Europa (u.a. Schottland und Frankreich) und Formulierung möglicher Modifikationen für die bayerische Situation.
- Festlegung eines vorrangig quantitativen Designs zur Erfassung der Bedarfslagen.
- Einrichten einer ‚ausgewählten, kleinen Expert*innenrunde‘ zur Formulierung von Strategieempfehlungen auf der Basis vorliegender Evidenz.
- Mögliche Orientierung an der Demenzstrategie Bayerns oder an den 19 Punkten der Europäischen Charta für Menschen mit Autismus.

In den Vorgesprächen zur Antragstellung sowie in einem Abstimmungsgespräch zur Projektvergabe mit Expert*innen im Sozialministerium war man sich einig, orientiert an der Struktur und Arbeitsweise des Autismus-Kompetenznetzwerk Oberbayern, methodisch einen partizipativen Beteiligungsprozess zu bevorzugen. Inhaltliche Gründe, die für einen Beteiligungsprozess sprechen, werden in Kapitel 4 benannt.

Zudem wurden weitere mögliche Vorgehensweisen diskutiert, die einer parallel laufenden Förderung bedurft hätten und im weiteren Verlauf nicht umgesetzt werden konnten. Dies betraf im wesentlichen folgende Anliegen:

- Auflegen eines Forschungsprojektes zu Autismus sowie der Situation von Autismus in Bayern unter Federführung einer medizinischen Fakultät.
- Durchführung eines Forschungsprojektes zur Stärkung der Inklusion von Menschen mit ASS im beruflichen Feld.
- Zeitnahe Erweiterung von Therapieangeboten und Beratungsstellen insbesondere für Erwachsene in Bayern sowie die Etablierung von spezifischen Tagesstruktur- und Freizeitangeboten.

Die im Rahmen des Projekts gewählte Methode eines breit angelegten Beteiligungsprozesses birgt neben den dargestellten Chancen und Vorteilen auch einige Limitationen. Die im Rahmen des Projekts aufgetretenen Herausforderungen und Diskussionspunkte umfassen:

- Die verschiedenen Perspektiven, Interessen, Meinungen, die im Prozess gewollt evoziert werden, sollen durch die subjektive Position im Feld zur Geltung kommen. So können *„aus unbewussten, individuellen Wissensbeständen in einem kommunikativen Raum gemeinsam Aktionen entwickelt werden“* (Reason & Torbert 2001; Wicks & Reason 2009 zit. nach Bär et al. 2020, S. 2014). Für den vorliegenden Prozess sollte hierzu anschließend ein Konsens zu den jeweiligen Meilensteinen innerhalb der Projektgruppen gefunden werden. Dazu muss jedoch die Einsicht seitens der Beteiligten vorhanden sein, dass nicht alle Aspekte aus der subjektive Sichtweise in das Gesamtergebnis eingebracht werden können. Die Einzelergebnisse aus den individuellen Betrachtungsweisen zusammenzuführen und anschließend zu einem Gesamtbild zu bündeln, erfordert viel Aufmerksamkeit, Zeit und Geduld um sich den jeweiligen Perspektiven zu nähern und diese zu reflektieren - auch in Bezug auf die eigene Perspektive. Nicht alle Aspekte lassen sich dabei abbilden und durch einen Konsens lösen. Zur Reduktion dieser Limitation sollte die Kommunikation respektvoll und wertschätzend erfolgen und es sollte auch möglich sein, eigene Perspektiven/ Interessen / Meinungen zu bewahren, auch wenn diese nicht in einem Konsens

aufgehen. Dies kann zu widersprüchlichen Aussagen und möglichen Nicht-Einigungen im Sinne eines gemeinsam getragenen Ergebnisses führen.

- Zudem besteht die hohe Komplexität darin, dass nicht alle Informationen in einem laufenden Projekt gleichzeitig allen zur Verfügung gestellt werden können. So bedarf es eines intensiven Informationsmanagements, das keine Überforderung darstellt bzw. einen noch zu bewältigenden Prozessablauf ermöglicht.
- Zu beachten ist, dass das methodische Design zwar Bestandteile einer quantitativen Datenerfassung beinhaltet (Onlinebefragung, Internetrecherche zur IST-Angebotsanalyse), jedoch nicht vorrangig quantitative Daten bzw. einzelne Bedarfe erfasst. Hierzu wurden im Rahmen des Beteiligungsprozesses folgende Beschlüsse gefasst: *„Die PG Versorgungsgrundsätze einigt sich darauf, dass im Bearbeitungs-Schritt 1 (Ist-Analyse) keine vollständige Erhebung erfolgen soll. Diese kann im Rahmen der zur Verfügung stehenden Zeit und Ressourcen nicht geleistet werden.“* (PPT PG Lenkung vom 04.12.2018)

Dieser Beschluss wurde im Dezember 2018 in der PG Lenkung vorgestellt und ebenfalls befürwortet.

- Ebenso handelt es sich beim gewählten methodischen Vorgehen nicht um eine vorrangige Erhebung der Evidenzlage zu ASS in den jeweiligen Handlungsfeldern. Somit besteht kein Anspruch auf vollständige Skizzierung der aktuell vorliegenden Evidenz und die hier aufgezeigten Empfehlungen sollen auch nicht im Sinne von Richt- oder Leitlinien für spezifische Professionen verstanden werden. Soweit Richt- oder Leitlinien hierzu in den Beteiligungsprozess eingebracht wurden, oder wie in der Präambel bereits aufgegriffen (Verweise auf die Leitlinien Diagnostik und Therapie in Kapitel 9. ff.), wurden entsprechende Bezüge hergestellt.

Zum Analyse- und Reflexionsprozess:

Durch den Analyseprozess konnten zwar Ergänzungen aufgenommen werden, hierzu fand allerdings keine Gewichtung von einzelnen Empfehlungen/ Maßnahmen statt. So wurden Anmerkungen, welche gehäuft in den ergänzenden Maßnahmen benannt wurden, wie z. B. im Online-Forum, genauso aufgenommen wie Erkenntnissen aus den normativen Vorgaben wie z. B. der UN-BRK und diese nicht gewichtet. Dies hatte den Hintergrund, dass kein Instrument zur Gewichtung vorlag. Das bedeutet, dass im Sinne einer partizipativen Beteiligung, alle Anregungen gleich gewertet wurden. Dies

hat zur Folge, dass auch Einzelmeinungen bzw. die Vertretung von Minderheitenmeinungen in die Reflexion eingeflossen sind. Zur Reduzierung dieser möglichen Verzerrungen, wurden die Punkte, welche lediglich einzelne Positionen abbildeten, nicht in den Entwurf der Empfehlungen aufgenommen. Zudem wurden die Aussagen durch die Analyse weiterer Quellen, wie z. B. die Prüfung europäischer Autismus-Strategien, verdichtet, wodurch sich zentrale Aussagen aus den eingebrachten, multiperspektivischen Aspekten und den Analyseergebnissen zu Empfehlungen herauskristallisierten. Des Weiteren konnte aus Ressourcengründen, wie aus den Abbildungen 5 und 6 des Analysebogens ersichtlich wird, keine systematische Literaturrecherche zu allen vorliegenden Themen durchgeführt werden. Dies hatte zur Folge, dass Literatur und Studienergebnisse nur exemplarisch zum Abgleich herangezogen werden und weitere vorliegende Erkenntnisse nicht einbezogen werden konnten.

Durch die Corona Pandemie, erfolgte der Reflexionsprozess wie bereits beschrieben, lediglich schriftlich. Daher fehlten diskursive Auseinandersetzungen und Klärung mit dem Ziel eines gemeinsamen Verständnisses einzelner Vorgehensweisen oder Inhalte an einigen Stellen. Es wurde versucht, in kleineren Gruppen, wie z. B. mit den Moderator*innen der PG Autisten und PG Selbsthilfe Angehörige, einzelne Diskussionen hierzu zu führen. Allerdings bestand hierbei stets die Herausforderung, eine in Einzelgesprächen getroffene Entscheidung in den Gesamtprozess zurückzuführen.

4.7. Fazit

Trotz der Limitationen und der formulierten Kritikpunkte wird das methodische Vorgehen als sinnvoll erachtet, da durch die partizipative Form eine multiperspektivische Herangehensweise an das Feld gelungen ist und konsensbasierte Eckpunkte zu Empfehlungen entwickelt werden konnten. Das explorative Erkunden des Feldes war aufgrund der geringen Datenlage zur Versorgung von autistischen Personen und deren Angehörige in Bayern erforderlich. Der partizipative Ansatz bewährte sich, da durch die Perspektivenvielfalt der Co-Forscher*innen sowohl das gesamte autistische Spektrum als auch die unterschiedlichen Lebensphasen und -lagen in die Empfehlungen abgebildet werden konnten. Bestärkt wurde der Ansatz auch durch die Analyse bestehender europäischer Autismus-Strategien, welche ähnliche Ansätze zur Erfassung der Versorgungslage beschreiben (z. B. Frankreich oder Schottland), auf welche erst in einem weiteren Schritt aus der Strategie heraus eine systematische Erhebung folgte (z. B. Schottlands ‚*Microsegmentation Study*‘).

5. Meilensteine der Projektgruppenarbeit

Wie unter Kap. 4 beschrieben, werden im Folgenden die vier Meilensteine des Beteiligungsprozesses dargestellt. Dabei wird jeder Meilenstein hinsichtlich seiner Methodik beschrieben, zentrale Ergebnisse aufgezeigt, Limitationen reflektiert und ein Fazit gezogen.

5.1. Ist-Stand-Analyse

Ist-Stand-Analyse der Projektgruppen

Ausgangslage der Erarbeitung und Entwicklung von Empfehlungen für eine Autismus-Strategie stellt die derzeitige Versorgungssituation von autistischen Personen in Bayern dar. Als erster Meilenstein sollte daher im Rahmen der Projektgruppenarbeit (PG Versorgungsgrundsätze, PG Selbsthilfe Angehörige und PG Autisten, PG vor, im, nach dem Erwerbsleben, PG Forschung) im Zeitraum von Oktober bis Dezember 2018 der aktuelle Ist-Stand zur Versorgungssituation in Bayern skizzenhaft aufgezeigt werden.

Methode

Zur Unterstützung und Analyse der Erhebung diente eine Matrix, welche bei der Erfassung einzelner Hilfs-, Versorgungs- und Unterstützungsangebote behilflich sein sollte. Als Ziel der Ist-Analyse wurde zur Sensibilisierung der Projektgruppen und als Basis der Defizit- und Problembeschreibung eine Annäherung an den tatsächlichen Ist-Stand gesetzt. Der Anspruch an eine vollständige und repräsentative Erhebung des Ist-Standes wurde dabei nicht gestellt, da diese im Rahmen der zur Verfügung stehenden zeitlichen und materiellen Ressourcen (wie bereits unter Kapitel 4.7 ausgeführt) nicht geleistet werden konnte. Ergänzend wurde hierzu eine Online-Umfrage angeregt. Eine kurze Ergebnisdarstellung befindet sich unter dem Gliederungspunkt 6.3 sowie im ausführlichen Ergebnisbericht der ‚Bayerischen Autismus-Umfrage 2019‘, welche in Kooperation mit dem MPI sowie der LMU durchgeführt wurde: <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:bvb:m347-dtl-0000001810>.

Zentrale Ergebnisse

Die PG Selbsthilfe Angehörige konnte anhand der Matrix 30 Selbsthilfeangebote identifizieren, welche sowohl Verbände als auch Selbsthilfegruppen auflisteten. Die PG

Selbsthilfe Autisten meldete 34 Selbsthilfeangebote und entwickelte daraus eine interaktive Landkarte, die eine deutliche Konzentration der Standorte von Unterstützungsangeboten in Ballungsräumen und an Hauptverkehrsrouten zeigt.¹⁰

Die PG Vor dem Erwerbsleben identifizierte 41 Angebote, die von interdisziplinären Frühförderstellen, Förderschulen, bayerischen Bezirken oder der Bundesagentur für Arbeit vorgehalten werden.

Die PG Im erwerbsfähigen Alter differenzierte die Suche nach Angeboten auf die Teilbereiche *Teilhabe am Leben in der Gesellschaft*, *Teilhabe am Arbeitsleben* und *Wohnen*. So konnten insgesamt 40 Angebote ermittelt werden, die durch unterschiedliche Anbieter und Träger wie beispielsweise Vereine, Verbände, Stiftungen, Krankenkassen, bayerische Bezirke, Bundesagentur für Arbeit und überörtliche Sozialhilfeträger bereitgestellt werden.

Durch die Recherche der PG Nach dem Erwerbsleben konnten 18 Versorgungsangebote gefunden werden, die durch den Freistaat Bayern, gemeinnützige Vereine und Träger oder durch Stiftungen zur Verfügung gestellt werden. Dabei wurden die Themenbereiche *Wohnen*, *Tagesstruktur*, *Gesundheit und Pflege*, *Soziale Integration* und *Beratung* beleuchtet.

Die PG Forschung identifizierte insgesamt 48 Projekte zu Grundlagen-, Therapie-, Versorgungsforschung – 29 im Erwachsenenbereich und 19 im Kinder- und Jugendbereich. Eine Erfassung, in welchen Institutionen innerhalb der bayerischer Bezirke Diagnostik nach der S3-Leitlinie etabliert ist, konnte aus Ressourcengründen nicht geleistet werden.

Limitationen

Die Recherchearbeit der Projektgruppen wurde durch den zeitlichen Rahmen der Treffen limitiert. Wenngleich die Erhebung und Analyse der Projektgruppen methodisch durch eine Matrix unterstützt werden sollte, wurde im Rahmen der Ergebnisdokumentation kein einheitliches Vorgehen verwendet – die Vergleichbarkeit der Ergebnisse ist dadurch erschwert. Der Umgang mit der Matrix wurde von einigen Teilnehmer*innen als nicht hilfreich angesehen, da sich diese in der Anwendung nicht bewährte. Zudem lag eine große Herausforderung für die Projektgruppen darin, zu unterscheiden, wel-

¹⁰ Siehe Schneider, Thomas (2021) Selbsthilfenetzwerk Autismus. <https://www.selbsthilfe-autismus.de/karte.html>. Zuletzt aufgerufen am 01.03.21

che Angebote für Menschen mit ASS allgemein zugänglich sind und welche eine autismus-spezifische Ausrichtung haben. Zudem waren in den Projektgruppen jeweils Vertreter*innen von Institutionen, die lediglich einen lokal/regional begrenzten, jedoch keinen umfassenden Überblick über alle Angebote in Bayern hatten.

Zwischenfazit

Im Rahmen dieser Projektgruppenarbeit wurde deutlich, dass eine Abgrenzung autismus-spezifischer Versorgungs-, Hilfs- und Unterstützungsangebote gegenüber allgemeinen Angeboten aufgrund fehlender Informationen, fehlender regionaler Kenntnisse schwer realisierbar ist, da diese teilweise ineinander übergreifen oder aber auch schwer zu identifizieren sind. Die vorliegende Ist-Stand-Analyse der Projektgruppen stellt somit keine vollständige und repräsentative Erhebung dar, die Rückschlüsse auf die aktuelle Versorgungslandschaft und Forschungsaktivitäten zuließe. Im Sinne einer Sensibilisierung der Projektgruppen für die Versorgungssituation und damit einhergehende Defizite und Problematiken kann sie jedoch als funktionell betrachtet werden und diene deshalb als Grundlage für den weiteren Arbeitsprozess innerhalb der Projektgruppen. Im Rahmen der Projektgruppenarbeit wurde insgesamt deutlich, dass eine Vielzahl an Versorgungsangeboten und Forschungsprojekten in Bayern besteht, dass dabei jedoch eine weitere Differenzierung der Angebote nach Autismus-spezifität, regionaler Verfügbarkeit und Barrierefreiheit erforderlich ist.

Ergänzende Ist-Stand-Analyse anhand einer niedrigschwelligen Internetrecherche

Um neben den oben beschriebenen Ergebnissen der Projektgruppenarbeit einen allgemeinen Überblick zu gewinnen, welche Hilfs-, Unterstützungs- und Förderangebote im Bereich ASS im Internet abgebildet werden und welche von autistischen Personen selbst, von Angehörigen, Fachpersonal und/oder anderweitig in Verbindung stehenden Personengruppen im Rahmen einer Internetrecherche identifiziert werden können, wurde seitens der Projektleitung/-koordination zusätzlich eine Ist-Analyse anhand einer niederschwelligen Internetrecherche initiiert.

Methode

Laut dem statistischen Amt der Europäischen Union, verwendeten 58% der 16- bis 74-jährigen in Deutschland das Internet zur Beschaffung von gesundheitsrelevanten Informationen (Eurostat 2021a) sowie 88% zur Beschaffung von Informationen zu Waren

und Dienstleistungen (Eurostat 2021b). Vor diesem Hintergrund wurde das methodische Vorgehen der niedrigschwelligen Internetrecherche gewählt. Das Konzept der ‚Niederschwelligkeit‘ bietet einen Rahmen, durch den der Zugang zu Informations-, Beratungs- und/ oder Hilfsangeboten sowie zu sozialen Diensten für Menschen die Hilfe benötigen, vereinfacht werden kann. Das bedeutet, dass niederschwellige Recherchen ohne viel Vorwissen und großen Aufwand durchgeführt werden können (vgl. Kontor 2019). Zudem können hierdurch Erkenntnisse aus der Perspektive von Betroffenen nachempfunden werden.

Wichtig ist hierbei zu erwähnen, dass die vorliegende niederschwellige Recherche nicht alle Angebote für Menschen mit physischen, psychischen oder seelische Behinderungen in Bayern widerspiegelt, sondern ausschließlich Leistungen im Bereich ASS darstellt, welche über die durchgeführte Internetrecherche identifiziert werden konnten. Hierfür wurde im Zeitraum zwischen Juli bis September 2020 nach Leistungen in den Bereichen Frühförderung, Schule und Hochschule, berufliche Teilhabe, Forschung, Wohnen, medizinische Versorgung (ambulant und stationär) und Selbsthilfe recherchiert. Die Recherche erfolgte über gängige Online-Suchmaschinen wie ‚Google‘ und ‚Bing‘. Begründet wird die Beschränkung auf die beiden genannten Suchmaschinen damit, dass ‚Google‘ und ‚Bing‘ die zwei meistgenutzten Suchdienste weltweit und innerhalb Deutschlands, mit einem Marktanteil von mindestens 92 Prozent, darstellen (vgl. destatis 2020a & destatis 2020b). Neben dem so identifizierbaren Leistungsspektrum in Bayern sollten auch Schwierigkeiten, Herausforderungen und Barrieren aufgezeigt werden, denen autistische Personen, Angehörige, Freunde, Fachpersonal sowie interessierte Personengruppen gegenüberstehen, wenn sie nach Unterstützungsangeboten über eine Internetrecherche suchen.

Zusätzlich zur niederschwelligen Internetrecherche wurden die Autismuskompetenzzentren der jeweiligen Regierungsbezirke hinsichtlich ihrer Aufgabenspektren, Angebotsvielfalt und Vernetzungen befragt, die Ergebnisse zusammengefasst und in den Ergebnisbericht¹¹ eingearbeitet

¹¹ Aufgrund der eingeschränkten Suchkriterien und den sich daraus ergebenden Verzerrung der Darstellung von Unterstützungsangeboten in Bayern, ist der Ergebnisbericht nicht veröffentlicht.

Zentrale Ergebnisse

In der Internetrecherche konnten insgesamt folgende Angebote im Bereich Autismus in Bayern identifiziert werden.

Tabelle 1 Identifizierte Anzahl Angebotspektrum in Bayern (Stand September 2020)

Regierungs- bezirk Leistungs- bereich	OBay.	NBay.	OFr.	MFr.	UFr.	OPf.	Schw.	Gesamt
Frühförderung	4	-	-	4	1	3	1	16
			Zusätzliches Angebot für ganz Franken 3					
Schulen	4	-	-	3	/	2	1	10
	Zusätzliche Angebote für ganz Bayern 2							12
Hochschulen und Universitäten¹²	14	4	4	6	5	3	3	39
	Zusätzliche Angebote für ganz Bayern 1							40
Heilpädagogische Tagesstätten	3	/	/	1	/	/	/	4
Berufliche Teilhabe, Förderstätten, Werkstätten	11	2	/	3	4	5	4	29
	Zusätzliches Angebot für ganz Bayern 1							30
Wohnen	7	/	3	/	/	2	5	17
	Zusätzliches Angebot für ganz Franken 1							18
Medizinische Versorgung ambulant	20	3	/	6	1	2	5	37
stationär	4	1	1	/	2	/	1	9
Selbsthilfe	13	8	/	8	2	7	4	42
	Zusätzliches Angebot für ganz Bayern 2							44
Forschung	4	1	/	1	1	/	3	10
Forschung deutschlandweit								2

Quelle: Eigene Darstellung 2021

Zu Beginn erschien das Angebotspektrum für autistische Menschen und deren Angehörigen in Bayern sehr umfangreich und strukturiert.

Überregionale Seiten wie etwa die des Bundesverbands Autismus Deutschland e.V. zeigen ein umfangreiches Bild an Forschungsvorhaben, Wohnangeboten, Angeboten von Einrichtungen und Therapiezentren, welche auf ASS spezialisiert sind. Hilfreich hierbei erschien auch die Darstellung in Form einer Deutschlandkarte und einer speziellen Suchfunktion. Durch eine Begrenzung der Suche auf Angebote im Freistaat

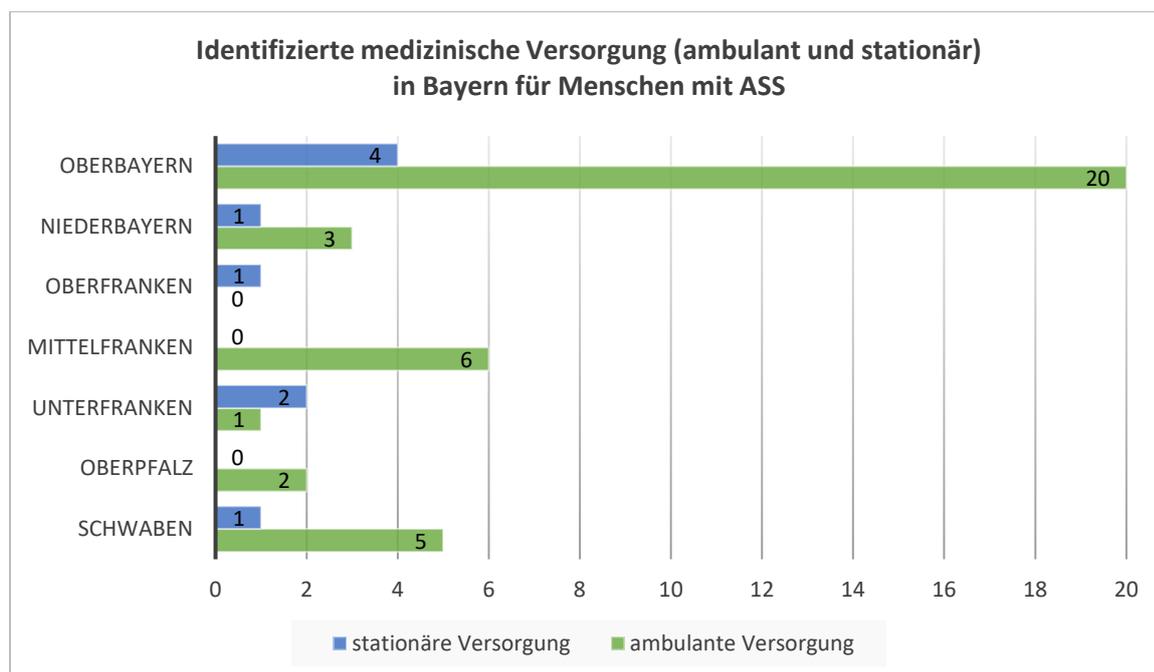
¹² Fast alle Hochschulen und Universitäten verfügen über Beauftragte und/ oder Berater*innen für Studierende mit Behinderung und chronischen Erkrankungen. Inwieweit jedoch die einzelnen Hochschulen und Universitäten sich mit dem Themenbereich Studieren mit Autismus-Spektrum-Störung befassen, konnte zum jetzigen Zeitpunkt aufgrund des Umfang nicht abschließend geklärt werden.

Bayern konnten letztendlich jedoch nur zwei Wohnangebote, elf sonstige Einrichtungen und fünf Regionalverbände identifiziert werden, welche den Schwerpunkt ‚Autismus‘ auf ihrer Webseite auswiesen. Ein Großteil der Einrichtungen waren dabei die Netzwerke und Institutionen der acht bayerischen Autismuskompetenzzentren. Eine eingeschränkte Suche auf der Homepage des Bundesverbands Autismus Deutschland e.V. nach Einrichtungen und Therapiezentren ergab für den Freistaat Bayern keine passenden Angebote. Ähnlich verhielt es sich bei der Recherche auf der Seite des Bundesverbandes zu Frühförderangeboten für Säuglinge, Kleinkinder und Kindergartenkinder im Freistaat Bayern (Stand September 2020).

Die Homepage der *Arbeitsstelle Frühförderung Bayern*, welche zum Recherchezeitpunkt ‚Stand 2017‘ angab, benannte über 200 Frühförderstellen von welchen elf Stellen einen Autismus-Schwerpunkt haben. Nach sorgfältiger Durchsicht der aufgelisteten Kontakte und Institutionen sowie einer weiterführenden Recherche bezogen sich davon jedoch nur vier Einrichtungen auf ihren Internetseiten auf die ASS.

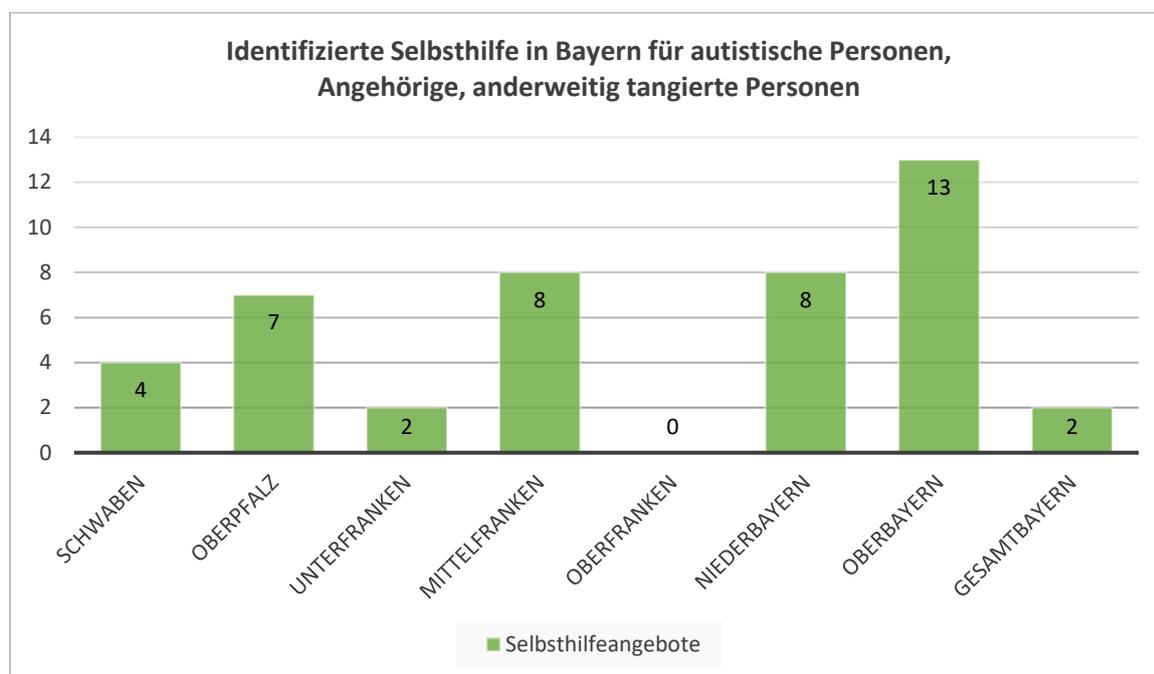
Ähnliche Ergebnisse wiesen die Recherchen im Bereich Schulen, Förderstätten, Werkstätten, Wohnen und Heilpädagogische Tagesstätten auf. Der Großteil der identifizierten Einrichtungen und Institutionen betreut, berät und fördert Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit (Mehrfach-)Behinderungen und unterschiedlich ausgeprägten Förderbedarfen. Nur ein geringer Teil erwähnt im Rahmen ihrer Internetauftritte speziell den Bereich Autismus. Dies hat zur Folge, dass Einrichtungen und Institutionen, die gegebenenfalls autistische Menschen beschulen, versorgen, beschäftigen, fördern und/ oder eine Expertise zu ASS aufweisen, aufgrund fehlender Informationsangaben im Internet bei der Internetrecherche nicht identifiziert werden konnten. Auffällig bei der Recherche war ebenfalls eine ungleiche Verteilung der Angebote zwischen den einzelnen Regierungsbezirken (siehe Tabelle 1). So konnten für einige Unterstützungsbereiche in einzelnen Regierungsbezirken keine passenden Angebote identifiziert werden, wohingegen in anderen Regierungsbezirken eine Vielzahl an Angeboten gefunden werden konnten – beispielhaft hierfür ist Diskrepanz zwischen identifizierten Angeboten in den medizinischen Sektoren (ambulant und stationär) sowie im Bereich der Selbsthilfangebote für Angehörige und Menschen mit ASS in den sieben Regierungsbezirken Bayerns.

Tabelle 2 Identifizierte medizinische Versorgungsangebote (ambulant und stationär) in Bayern für Menschen mit ASS



Quelle: Eigene Darstellung 2020

Tabelle 3 Identifizierte Selbsthilfeangebote in Bayern



Quelle: Eigene Darstellung 2020

Bei den Autismuskompetenzzentren fällt das unterschiedliche ‚Wording‘ in den jeweiligen Regierungsbezirken – Autismuskompetenzzentrum Oberbayern, Kompetenzzentrum Autismus - Caritas Augsburg - Schwaben NORD, Autismus Zentrum Schwa-

ben, Netzwerk Autismus Niederbayern Oberpfalz GmbH, Autismus-Kompetenz-Zentrum Mittelfranken gGmbH, Autismus Kompetenzzentrum Unterfranken, AUTismus-KOMPetenzzentrum Oberfranken – und der stark variierende Informationsgehalt der jeweiligen Internetseiten auf. Zudem führt die unterschiedliche Bezeichnung zu Unklarheit über das Angebotsspektrum.

Der anfängliche Eindruck eines umfangreichen und strukturierten Leistungs- und Angebotsspektrum konnte nach der Sichtung der Suchergebnisse nicht bestätigt werden. Vereinzelt sind die Informationen zum Autismus sehr oberflächlich, unpräzise und/ oder unvollständig.

Limitationen

Bei der Durchführung und Erstellung der niederschweligen Internetrecherche bestand die Gefahr von Ergebnisverzerrungen durch Fehlerquellen. So fokussierte sich die Internetrecherche auf Suchbegriffe in Kombination mit den sieben Regierungsbezirken Bayerns: Oberbayern, Niederbayern, Schwaben, Oberpfalz, Oberfranken, Mittelfranken und Unterfranken. Dadurch bestand die Gefahr, dass Hilfs-, Unterstützungs- und Förderangebote, die innerhalb eines festen Radius um einen Standort bestehen (in Gemeinden, Städten, Landkreisen) innerhalb dessen Menschen mit ASS, Angehörige, Fachkräfte und Interessierte eine Recherche durchführen würden, bei der vorliegenden niederschweligen Recherche nicht identifiziert wurden. Ebenso könnte auch der zeitlich begrenzte Rahmen der Internetrecherche zu einer unvollständigen Anzahl an tatsächlichen Leistungsangeboten geführt haben.

Des Weiteren konnte aufgrund des zeitlich begrenzten Rahmens nur eine begrenzte Anzahl, der über die Suchmaschinen ‚Google‘ und ‚Bing‘ identifizierten Suchtreffer gesichtet werden. Diese Einschränkung spricht jedoch wiederum für das niederschwellige Vorgehen. So ergab eine Umfrage aus dem Jahr 2013, dass etwa 80 Prozent (n = 1041) von Nutzern von Suchmaschinen durchschnittlich nur bis zur dritten Seite ihrer Suchergebnisse schauen, bevor sie die Recherche hinsichtlich der Suchbegriffe ändern bzw. anpassen (vgl. destatis 2020c).

Zwischenfazit

Zusammenfassend muss davon ausgegangen werden, dass es sich bei dem identifizierten Leistungsspektrum nicht um eine vollständige Abbildung der tatsächlich vorhandenen Angebotsvielfalt in Bayern handelt. Die unzureichende Identifizierbarkeit der

Angebote im Internet führt dazu, dass möglicherweise vorhandene Angebote und Leistungen nicht erkennbar sind. Ein barrierefreier Zugang zu aufbereiteten Informationen in Form eines Angebotsüberblicks (z. B. eine Datenbank mit Hilfsfunktionen, Suchbegriffen und Suchfunktion) z. B. in Form einer Homepage oder alternativ in Form eines gedruckten Informationsdokumentes für Angehörige, autistische Menschen und Fachkräfte bzw. anderweitig tangierte Personen zum Leistungsspektrum in Bayern erscheint daher empfehlenswert. Zu erwähnen ist an dieser Stelle jedoch auch, dass möglicherweise ein größeres Angebotsspektrum von autistischen Personen, Angehörigen, Freunden und Interessierten identifiziert werden kann, wenn die Recherche enger gefasst wird – etwa begrenzt auf Landkreise, Städte und Gemeinden. Dies konnte aufgrund der zeitlichen und personellen Ressourcen im Rahmen der IST-Stand-Analyse nicht durchgeführt werden.

Auffällig bei der durchgeführten Recherche war neben der schweren Identifizierbarkeit passender Angebote und der Ungleichverteilung in den sieben Regierungsbezirken, dass der Großteil der angebotenen Leistungen in Ballungszentren wie etwa München, Nürnberg und Würzburg zu finden ist. Auch hier scheint im Sinne eines gerechten Versorgungszugangs und der erreichbaren Bereitstellung von Hilfen, eine intensivere Versorgungsplanung empfehlenswert.

Mit Hilfe der Recherchestrategie und der Maßnahmen zur Reduzierung der Einschränkungen ist es jedoch gelungen, einen groben Überblick über die autismus-spezifischen Angebote in Bayern zu erhalten, vorhandene Hindernisse und Barrieren zu identifizieren, denen autistische Personen, deren Angehörige und anderweitig interessierte Personengruppen bei der Suche im Internet nach spezifischen Förder- und Unterstützungsangeboten im Bereich der ASS gegenüberstehen.

Gesamtfazit

Im Rahmen der beiden vorliegenden Ist-Stand-Analysen wurde deutlich, dass eine vollständige und repräsentative Erhebung und Auswertung der aktuellen Versorgungsstruktur in Bayern unter den gegebenen zeitlichen, finanziellen und personellen Ressourcen nicht realisierbar war. Die Recherchearbeit der Projektgruppen und die ergänzende niederschwellige Internetrecherche seitens des Projektteams konnten dennoch einen groben Überblick über die Versorgungs-, Unterstützungs- und Förderangebote sowie die damit verbundenen Herausforderungen und Barrieren liefern. Somit konnte sie im weiteren Arbeitsprozess als Basis der Defizit- und Problembeschreibung dienen.

Um eine vollständige Übersicht über die spezifischen Hilfesysteme im Bereich der ASS in Bayern zu erhalten, bedarf es einer geeigneten Erhebungs- und Auswertungsmethode. Dabei ist eine Differenzierung nach Autismus-Spezifität, regionaler Verfügbarkeit, Auslastung in allen Bereichen und Barrierefreiheit erforderlich.

5.2. Problemskizze

Als zweiter Meilenstein sollten durch die Projektgruppen Problembeschreibungen formuliert werden. Diese wurden im Zeitraum von Januar und März 2019 formuliert und bis Mai 2019 erweitert. Im Folgenden wird lediglich das methodische Vorgehen dargestellt. Zentrale Inhalte sind im Kapitel 9 als Hinführung zu den Empfehlungen zu finden.

Methode

Die Inhalte der Problemskizze stützen sich auf die Ergebnisse der PG Vor und Nach dem Erwerbsleben, im erwerbsfähigen Alter, der PG Autisten sowie der PG Selbsthilfe Angehörige. Diese erarbeiteten innerhalb der zweiten Sitzung ihrer Projektgruppen jeweils Entwürfe, die eine Schwerpunktsetzung zu den jeweils zugehörigen Themen haben sollten. Die Ergebnisse daraus wurden innerhalb der PG Versorgungsgrundsätze am 26.02.2019 vorgestellt und diskutiert. Im Rahmen einer anschließenden Inhaltsanalyse durch die Projektkoordination wurden die identifizierten Inhalte kodiert und kategorisiert. Um kenntlich zu machen, welche Überschneidungen durch die Problemskizzen der Projektgruppenentstanden, wurde jeweils angezeigt, welche PG hierzu eine Problemlage formulierte. Die Ergebnisse hieraus wurden der PG Lenkung am 18.03.2019 präsentiert. Diese Skizze wurde anschließend erneut in die Projektgruppen gegeben, um einzelne Punkte ergänzen zu können. Der Rückmeldeprozess wurde im Mai 2019 abgeschlossen.

Zentrale Ergebnisse

Die zusammengefasste Problemskizze wurde wie folgt untergliedert und dargestellt:

Tabelle 4 Problemskizze

Kategorie	Problemlagen in den Bereichen
1. Allgemein	<ul style="list-style-type: none"> • Inklusion und spezialisierte Angebote • Stadt- Landgefälle in unterschiedlichen Bereichen der Versorgungsstruktur <ul style="list-style-type: none"> ◦ Mobilität • Flexibilität
2. Wissen	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Autism Awareness</i> (Sensibilisierung der Öffentlichkeit) • Information zu ASS im Internet • Finanzielle Versorgungsleistungen • Aus-, Fort- und Weiterbildung von Fachkräften • Wissenschaft und Forschung
3. Medizinische Versorgung	<ul style="list-style-type: none"> • Allgemeinmedizinische Versorgung • Diagnostik • Therapie • Psychiatrische Versorgung
4. Teilhabe am gesellschaftlichen Leben	
4.1.	<ul style="list-style-type: none"> • Transition
4.2. Vor EWL	<ul style="list-style-type: none"> • Schule und Schulbegleitung • Ausbildung/Studium
4.3. Im erwerbsfähigen Alter	<ul style="list-style-type: none"> • Erwerbstätigkeit • Förderung sozialer Kompetenzen
4.4. Nach EWL	<ul style="list-style-type: none"> • Versorgung im höheren Lebensalter
4.2. Übergreifende Themen	<ul style="list-style-type: none"> • Wohnen • Alltagshilfen • Beratung • Freizeit/Tagesstruktur • Haushaltshilfen • Selbsthilfe • Aggressives bis fremd- und/oder selbstverletzendes Verhalten

Quelle: Eigene Darstellung 2021

Die zentralen inhaltlichen Ergebnisse der Problemskizze der Projektgruppen werden in Kapitel 9 zusammenfassend dargestellt.

Limitationen

Es ist zu berücksichtigen, dass es sich um eine Skizzierung der Problemlagen der Versorgungssituation aus der Sicht der Teilnehmer*innen in den Projektgruppen handelt. Im Rahmen des deskriptiven Prozesses des Projekts wurden die Problemlagen

nicht quantitativ erfasst, folglich kann aus der erarbeiteten Skizze kein konkreter Bedarf für einzelne Kostenträger abgeleitet werden. Dennoch zeigen die Überschneidungen der Projektgruppen bestehende Problemlagen auf, können dabei jedoch nicht vollumfänglich alle Problematiken umfassen, die im Einzelnen bestehen. Auch die zeitliche Dimension innerhalb welcher die Erarbeitung der Problemskizze erfolgte, war im Rahmen der Treffen limitiert. Insgesamt gingen die Projektgruppen bei der Identifizierung der Problemlagen nicht einheitlich vor und die Themenfelder wurden auch nicht vollumfänglich, sondern in spezifischen Teilaspekten bearbeitet, sodass nicht jedes Thema von jeder PG diskutiert wurde.

Fazit

Trotz Verbesserungsbemühungen in den letzten Jahrzehnten von unterschiedlichen Seiten, wurden von den Projektgruppen weiterhin große Lücken in der Versorgung von Menschen mit Autismus und deren Angehörigen über die gesamte Lebensspanne identifiziert. Die erarbeitete Problemskizze skizziert und verdeutlicht die Problemlagen der derzeitigen Versorgungssituation im Bereich der ASS. Wenngleich sie nicht über quantitative Methoden erhoben wurde, so konnte sie dennoch als Grundlage für weitere Bearbeitungsprozesse im Rahmen der Projektarbeit dienen.

5.3. Sollskizze

Als dritter Meilenstein im Projektgruppenprozess sollte eine Sollskizze für das Projekt beschrieben werden. Diese wurde im Zeitraum zwischen März und Mai 2019 erarbeitet. Ziel dieses Arbeitsschrittes war, einen möglichen Idealzustand im Sinne optimierter Rahmenbedingungen (inkl. Angebote) zur Stärkung und Verbesserung der Lebensbedingungen für Menschen mit ASS und deren Angehörige zu beschreiben. Im Folgenden wird die Methodik der Erarbeitung sowie zentrale Ergebnisse vorgestellt.

Methode

Die Sollskizze stützt sich auf die Ergebnisse der Projektgruppen Vor und Nach dem Erwerbsleben, im erwerbsfähigen Alter, PG Autisten sowie der PG Selbsthilfe Angehörige, welche innerhalb der PG Versorgungsgrundsätze am 16.04.2019 vorgestellt und diskutiert wurden. Es ist zu berücksichtigen, dass es sich hierbei um eine Skizzierung eines idealen Versorgungszustandes aus der Sicht der jeweiligen Teilnehmer*innen der Projektgruppen handelt. Die übergreifende Sollskizze stellt die Ergebnisse dar, die

in der Projektgruppenarbeit herausgearbeiteten wurden. Das ‚Soll‘ ist nicht als Empfehlung zur Umsetzung zu verstehen, sondern ein methodischer Schritt im Arbeitsprozess, der die Möglichkeit bieten sollte, möglichst frei von Einschränkungen (finanzieller oder rechtlicher Art) eine gute Versorgung von Autisten und Angehörigen zu beschreiben und somit auch unkonventionelle Lösungsansätze zu generieren. Äquivalent zur Problemskizze sollten im Rahmen einer anschließenden Inhaltsanalyse Inhalte kodiert und kategorisiert sowie zusammenfassend dargestellt werden. Aufgrund der hohen Anzahl und divergierenden Nennungen von gemeldeten Sollständen wurden exemplarisch Beispiele von formulierten Sollständen aus den Projektgruppen dargestellt. Die Auswahl der Beispiele enthielt keine Priorisierung, sondern diente als möglichst guter und übersichtlicher Einblick über die Vielfältigkeit der Ergebnisse der Projektgruppen. Die Ergebnisse wurden nach den bereits entwickelten Kategorien der Problemskizze eingeordnet. Aufgrund des Umfangs der eingereichten Sollstände wurden ergänzend alle Ergebnisse der Projektgruppen in einem Anhang dargestellt und dieser ebenfalls nach den Kategorien der Problemskizze und den Projektgruppen sortiert.

Zentrale Ergebnisse

An dieser Stelle werden die zentralen Ergebnisse der durch die Projektgruppen erarbeiteten Sollskizze beispielhaft dargestellt.

Tabelle 5 Sollskizze

Sensibilisierung der Öffentlichkeit
Jeder der mit autistischen Menschen und/oder Angehörigen arbeitet, sei es als direkter Leistungsanbieter oder im Rahmen von Antragsverfahren, Verwaltungsvorgängen oder Bildungsinstitutionen, sollte fortlaufend über den aktuellen, wissenschaftlich anerkannten Kenntnisstand zu ASS informiert sein.
Information zum Autismus-Spektrum im Internet
Eine zentrale Plattform, die fundierte Informationen zum Thema ASS bietet und auf seriöse Angebote hinweist (verlinkt), sollte bereitgestellt werden. Dadurch könnten Angehörige, Menschen mit ASS und Fachkräfte auf einen aktualisierten und fundierten Wissenstand über ASS zugreifen.
Alternative Kommunikation für autistische Menschen
Generell sollten alternative Kommunikationsmittel und -wege auf allen Ebenen der Gesellschaft anerkannt und etabliert werden.
Gesellschaftliche Teilhabe
Es sollte stets der/die Einzelne mit seinen/ihren Bedürfnissen und Bedarfen im Mittelpunkt der Bemühungen, der Begegnung, der Kommunikation und des Handelns stehen. Die Versorgungs- und Unterstützungssysteme mit ihren Angeboten müssen

somit personenzentriert ausgerichtet und weiterentwickelt werden. Dabei gilt es, den Menschen über die gesamte Lebensspanne und die damit einhergehenden Änderungen seiner Bedürfnisse, Bedarfe, Funktionalitäten sowie Möglichkeiten im Blick zu haben. Bei der Inanspruchnahme und Ausgestaltung von Hilfeleistungen soll der Einzelne stets ein Mitspracherecht haben und über Alternativen informiert sein. Insgesamt sollte darauf geachtet werden, dass alle Angebote für autistische Menschen barrierefrei gestaltet sind.

Wissensaustausch durch Vernetzung

Es sollten versorgungsübergreifende, überregionale und regionale, personenzentrierte Ansätze zur Kooperation zwischen den Leistungsanbietern etabliert werden, um (bestehende) Angebote zu koordinieren und Akteure zu vernetzen. Ziel ist es, Wissen über den Entwicklungsverlauf und/ oder den Unterstützungsprozess des jeweiligen Leistungsempfängers sowie von ‚Best-Practice‘ zur bestmöglichen Unterstützung zu nutzen.

Mobilität und regionale Angebotsstruktur

Die Projektgruppen beschrieben, dass zum einen die Zuschussung alternativer Transportmöglichkeiten, wie individuelle Fahrdienste, ermöglicht werden sollte, mehr aufsuchende Dienste (z. B. mobile Therapeut*innen) und mehr kommunale Versorgungsstrukturen eingerichtet werden sollten.

Aus-, Fort- und Weiterbildung von Fachkräften

Jede Fachkraft, die in der Leistungserbringung mit autistischen Menschen und oder Angehörigen tätig ist, sei es im direkten Kontakt, oder indirekt im Rahmen von Verwaltungsvorgängen, wie bei Antragsverfahren oder Bildungsinstitutionen, sollte über ausreichende Fachkenntnisse zum wissenschaftlich anerkannten Kenntnisstand des Autismus-Spektrums verfügen bzw. informiert sein und die Möglichkeit besitzen, barrierefrei entsprechende Informationen zu erwerben.

Wissenschaft und Forschung

Es sollten Forschungsprojekte unterschiedlicher Disziplinen zu ASS gefördert und die Datenlage für eine adäquate Versorgung und Förderung optimiert werden. Um die Versorgungssituation autistischer Personen in Bayern zu verbessern, sollten die beschlossenen Maßnahmen, welche durch einen etablierten Beirat der Autismus-Strategie-Bayern partizipativ umgesetzt werden sollten, wissenschaftlich begleitet und evaluiert werden.

Allgemeinmedizinische Versorgung

Gemeinsam sollten mit Betroffenen und ihren Angehörigen Maßnahmen für eine bessere Gesundheitsvorsorge und -versorgung für Erwachsene mit ASS entwickelt werden. Vor allem sollen (Zahn-) Ärzte über Grundkenntnisse im Umgang mit Menschen mit ASS verfügen und Kliniken der Akutversorgung oder Rehabilitation eine für Menschen mit ASS barrierefreie Versorgung ermöglichen.

Pflege

Entsprechend dem Grundsatz ‚Ambulant vor Stationär‘ sollte es Menschen mit ASS, die pflegerische Versorgung benötigen, ermöglicht werden, so lange wie möglich in ihrem Sozialraum bzw. häuslichen Umfeld (Wohnung bzw. zu Hause) leben zu können. Hierzu sollten entsprechende Versorgungsangebote in der Fläche Bayerns auf-

<p>und ausgebaut werden. Es sollten die Bedürfnisse von Menschen mit ASS berücksichtigende pflegerische Konzepte für die aufsuchende (auch [teil]-stationäre) Pflege sowie die Pflegeberatung erarbeitet werden. Diese sollten pflegewissenschaftliche Erkenntnisse und das Erfahrungswissen von Menschen mit ASS und pflegenden Angehörigen berücksichtigen. Die Pflege sollte die Bedürfnisse von autistischen Menschen kennen und in ihr Handeln einbeziehen.</p>
<p>Diagnostik</p>
<p>Eine frühzeitige Diagnostik für Kinder, Jugendliche und Erwachsene sollte regional verfügbar sein und Wartezeiten sollten auf ein für die Familien und Betroffenen vertretbares Maß reduziert werden (ca. 4-6 Wochen).</p>
<p>Therapie</p>
<p>Kinder, Jugendliche und Erwachsene autistische Personen sollten unabhängig vom Vorliegen einer intellektuellen Beeinträchtigung Zugang zu einer therapeutischen und ihren sonstigen Bedarfen entsprechenden regionalen Versorgung haben. Jede Therapie und Intervention sollte mit klar definierten, konkreten Therapiezielen für einen befristeten Zeitraum geplant, bezüglich ihrer Wirksamkeit überprüft werden und primär die Verbesserung der jeweiligen Symptomatik unter Berücksichtigung der besonderen Anforderungen durch die bestehende ASS im Blick haben. Auf maximale Selbstständigkeit und Unabhängigkeit von externen Hilfen sollte bei jeder therapeutischen und unterstützenden Maßnahme geachtet werden.</p>
<p>Psychiatrische Versorgung</p>
<p>Für eine autismus-spezifische Versorgung in psychiatrischen Fachkrankenhäusern sollen entsprechende Fachkompetenzen in der Regelversorgung etabliert und autismus-spezifische Einheiten (im Sinne von Versorgungsteams oder Versorgungsbereichen) vorgehalten werden. Um einer stationären Einweisung vorzubeugen, sollten dem Grundsatz ‚ambulant vor stationär‘ folgend, ambulante Hilfen ausgebaut werden; ebenso sollten klinische Versorgungsangebote zur Stärkung der regionalen, ambulanten häuslichen Versorgung ausgebaut bzw. etabliert werden (z. B. zur befristeten Krisenversorgung, im Sinne mobiler psychiatrischer Teams welche auch zu Hause oder in sozialen Einrichtungen Rehabilitationsmaßnahmen durchführen können). Eine Ausweitung der Medikamentenforschung unter Einbeziehung ASS ist erforderlich.</p>
<p>Psychosoziale Förderung und Versorgung des sozialen Umfelds</p>
<p>Da Angehörige das Umfeld des/der Autist*in stark beeinflussen, sollte eine Unterstützung der Angehörigen zentraler Bestandteil psychosozialer Gesundheitspräventionsmaßnahmen sein (Anhang Z). Ziel ist es, sowohl professionelle Teams wie auch das soziale Umfeld zu stützen (Psychohygiene, angemessener Umgang mit autistischen Menschen) indem sie supervisorisch begleitet und/oder beraten werden.</p>
<p>Übergänge</p>
<p>Durch die Etablierung eines Case Managements sollten Barrieren sowohl im Therapie-/Förderverlauf als auch eine lebensweltliche Übergangsbegleitung über die gesamte Lebensspanne (soweit der entsprechende Bedarf besteht und diese Funktion nicht durch den/die Autist*in selbst oder einen Angehörigen vorgehalten</p>

werden kann) bereitgestellt werden. Dabei soll das Ziel einer größtmöglichen Behandlungs- und Förderkontinuität verfolgt werden, die die Übergänge zwischen Institutionen und Systemlogiken koordiniert bzw. begleitet und autistische Menschen, deren Familien sowie deren Umfeld unterstützt.

Soziales Kompetenztraining und Förderung sozialer Kompetenzen

Da die Methoden, die unter dem Begriff ‚Soziales Kompetenztraining‘ (SKT) gefasst werden, zentrale Bestandteile von therapeutischen Maßnahmen sind, sollten psychotherapeutische entsprechende therapeutische Interventionen von anderen Fördermaßnahmen begrifflich je nach zur Anwendung kommenden Methoden und Zielsetzungen differenziert werden. Beide Formen sollten bei entsprechender fachlicher Anerkennung über die jeweiligen Sozialleistungsträger finanziert werden. Grundlegend sollten die SKTs nach einem fachlich geprüften, evaluierten Curriculum aufgebaut sein und durch qualifizierte Fachkräfte vorgehalten werden. Das Curriculum sollte sich auf die zu fördernden Kompetenzen beziehen und zur vorliegenden Kernsymptomatik konkret Bezug nehmen. Neben Angeboten für Kinder und Jugendliche mit ASS sollten auch vermehrt Angebote für Erwachsene entwickelt und vorgehalten werden. Zudem sollten Qualitätsstandards für alle Angebote formuliert und geprüft werden.

Früherkennung und Frühförderung

Ein frühzeitiges Screening und bei Bedarf die Weiterleitung an spezialisierte Diagnosestellen sollte gemäß der AMWF S-3 Leitlinie Autismus Diagnostik als niederschwelliges Angebot etabliert werden. Zudem sollten Anlaufstellen für autismus-spezifische Frühförderung vorgehalten werden. Entsprechende Angebote sollten autistischen Kindern und deren Familien barrierefrei und regional zur Verfügung stehen. Ebenso sollten Fachkräfte (wie Ärzt*innen der U-Untersuchungen, Erzieher*innen, Lehrer*innen) die sogenannten ‚Warnzeichen‘ einer möglichen Entwicklungsstörung kennen, um Angehörige zu informieren und an Früherkennungs- und Beratungsstellen sowie Diagnoszentren vermitteln zu können.

Schule

Die Projektgruppen formulierten, dass die Schüler*innen mit Autismus passende Rahmenbedingungen im Unterricht sowie generell im Schulbetrieb benötigen. Dabei sollten auch architektonische Besonderheiten in der Schulplanung Berücksichtigung finden, wie z.B. Ruheräume, angepasste Lichtverhältnisse. Es wurde angeregt, einen Förderschwerpunkt Autismus auszubilden, welcher kleinere Klassengrößen sowie ausgebildete Fachlehrer*innen vorsieht und in einen bestehenden Förderschwerpunkt integriert werden könnte. Zudem sollten an Regelschulen Lotsen für Autismus etabliert sowie eine bedarfsdeckende Förderung des MSD-A vorgehalten werden.

Ausbildung und Studium

Berufseinstiegsbegleitung, Berufsschulen sowie Ausbildungsbetriebe und Hochschulen sollten autismus-spezifische Barrieren abbauen sowie adäquate Beratungs- und Begleitangebote bereitstellen.

Erwerbstätigkeit

<p>Ein wesentliches Element für den Einstieg in das Berufsleben sollte das frühzeitige Aufzeigen möglicher Berufswege sowie das Anfertigen von individualisierten Kompetenzanalysen sein, welche regelmäßig überprüft werden sollten. Diese sollten unterstützend den Arbeitgebern und Leistungsträgern zur Aufrechterhaltung des Erwerbsprozesses zur Verfügung stehen. Arbeitgeber sollten umfassend zu Autismus, insbesondere den Stärken von sowie Barrieren für autistische Personen in der Arbeitswelt aufgeklärt werden. Zudem sollten ggf. Ausfallszahlungen sowohl für Arbeitgeber*innen als auch für autistische Arbeitnehmer*innen unkompliziert möglich sein. Auch sollte in jedem großen Unternehmen eine Beratungs- und Vermittlungsstelle für Menschen mit ASS eingerichtet werden, die bei Schwierigkeiten z. B. der sozialen Interaktion unterstützen kann. Bei kleineren Unternehmen könnte diese unterstützende Stelle auch durch freie Träger übernommen werden. Weiterhin sollten im Bereich der Habilitation und Rehabilitation geschützte und spezifische Umschulungskonzepte entwickelt werden.</p>
<p>Werkstätten (WfbM) und Förderstätten</p>
<p>Die Projektgruppen formulierten dazu, dass die bestehende Sprengelbindung aufgelöst werden sollte, damit spezialisierte Einrichtungen besucht werden könnten. Zudem sollten die Rahmenbedingungen in den Einrichtungen angepasst werden, sodass diese barrierefrei von autistischen Menschen genutzt werden können.</p>
<p>Assistenz/Individualbetreuung</p>
<p>Menschen mit ASS sollten niedrigschwelligen Zugang zu individualisierten Assistenzleistungen erhalten. Deren Anbieter sollten eine entsprechende Schulung absolviert haben und über den aktuellen, wissenschaftlich anerkannten Kenntnisstand zu Autismus informiert sein. Der Zugang zu Schulbegleitungen sollte, je nach Bedarf, individuell oder über eine Pool-Lösung möglich sein.</p>
<p>Wohnen</p>
<p>Es sollten ausreichend kleine Wohngemeinschaften sowie betreutes Einzelwohnen mit autismus-spezifischen baulichen Voraussetzungen, z. B. eigenen Rückzugsmöglichkeiten, vorhanden sein. Zudem sollten für autistische Erwachsene inklusive Angebote ausgebaut werden; ebenso werden Wohnmöglichkeiten für betreuungsintensive Personen benötigt. Die Betreuung (oder Assistenz) sollte dabei individualisiert und personenzentriert angepasst werden.</p>
<p>Versorgung und Unterstützung im Alter</p>
<p>Bestehende Angebotsstrukturen sollten genutzt werden, um die Versorgung und Begleitung von autistischen Menschen im höheren Lebensalter zu sichern. Auch Pflege- und palliative Konzepte sind zu entwickeln. Zudem sollten Seniorenbegleiter*innen für autistische Personen etabliert werden.</p>
<p>Selbsthilfe</p>
<p>Es sollten für autistische Personen barrierefreie Unterstützungsmöglichkeiten zur Gründung von Selbsthilfeangeboten vorgehalten werden. Zudem sollten auch andere Formen der Selbsthilfe, wie virtuelle Angebote oder mobile Selbsthilfeanbieter*innen für Gegenden, in denen kein eigenes Angebot vorgehalten werden kann, gefördert werden.</p>
<p>Beratung</p>

<p>Die bayerischen Autismuskompetenzzentren sollten mit zusätzlichen Ressourcen ausgestattet werden. Zudem sollten aufsuchende Teams oder alternativ lokale Angebote flächendeckend zur Verfügung stehen. Auch sollten bayernweite Teams etabliert werden, die den Austausch zwischen den Beratungsstellen sicherstellen und übergreifende Fallarbeit anbieten können. Das Angebot der Autismusberatungsstellen sollte ausgeweitet werden und auch spezifische Gruppenangebote wie für autistische Personen im höheren Lebensalter oder Beratung für Paare beinhalten,.</p>
<p>Freizeit- und Tagesstruktur</p>
<p>Es sollten Angebote für autistische Menschen vorgehalten werden, die keine Möglichkeit der Erwerbstätigkeit oder der Beschäftigung in der WfbM oder Förderstätten (mehr) haben sowie für autistische Senior*innen. Dazu sollten sowohl tagesstrukturierende als auch Freizeitangebote ermöglicht werden. Auch für Kinder und Jugendliche sowie Familien sollten Freizeitangebote bestehen, welche sowohl spezifisch als auch inklusiv sind und auch an Wochenenden angeboten werden können. Ferien- bzw. Urlaubsmöglichkeiten über die gesamte Lebensspanne sollten vorgehalten werden.</p>
<p>Finanzielle Ausstattung einer Autismus-Strategie-Bayern</p>
<p>Durch die Projektgruppe Versorgungsgrundsätze wurde übergreifend festgestellt, dass die Bereitstellung von ausreichend finanziellen Mitteln, welche der Unterstützung von autistischen Personen über das ganze Spektrum sowie über die gesamte Lebensspanne dienen, Grundlage für das Gelingen einer Autismus-Strategie darstellen.</p>
<p>Umsetzung einer Autismus-Strategie Bayern</p>
<p>Es sollte ein parizipatives Expert*innengremium etabliert werden, welches die Umsetzung der Autismus-Strategie begleitet und berät, vor- und nachbereitende Aufgaben übernimmt sowie jährlich einen öffentlich zugänglichen Bericht zur Umsetzung der Strategieziele vorlegt.</p>

Quelle: Eigene Darstellung 2021

Die angeführte Tabelle 5 bildet eine zusammenfassende Darstellung der im Rahmen der Projektgruppenarbeit formulierten Sollstände zu den einzelnen Themenblöcken¹³. Insgesamt wurde hier eine erheblich höhere Anzahl an Sollständen erarbeitet, welche kreative Lösungsvorschläge von beschriebenen Problemlagen durch die Projektgruppen enthielten. So zeigte allein die PG Selbsthilfe Angehörige über 300 Punkte auf. Wenngleich die Abbildung aller genannten Aspekte in diesem Rahmen nicht möglich ist, sollen an dieser Stelle ergänzende Diskussionspunkte aufgezeigt werden. Allgemein werden ein übergeordnetes CM, eine ausreichende Finanzierung, Ruhe- und Rückzugsräume in Institutionen, Behörden sowie öffentlichen Gebäuden als Sollstand

¹³ Diese Zusammenfassung wurde 2020 durch die Projektleitung/-koordination im Rahmen des Analyseprozesses erstellt.

formuliert. Betont wird zudem die Bereitstellung und Anerkennung alternativer Kommunikationsmittel und -wege. Im Hinblick auf die Diskussion einer gelungenen Inklusion gegenüber spezialisierten Angeboten sollten personenzentrierte Versorgungslösungen unter Einbezug des individuellen Bedarfes einer autistischen Person als Grundlage aufgezeigt werden. Zudem wird von den Projektgruppen das Stadt-Land-Gefälle fokussiert, dabei wird insbesondere die Etablierung gemeindenaher Unterstützungsangebote und die flächendeckende Fachkompetenz von sog. ‚Autismusbeauftragten‘ in öffentlichen Stellen als ein Sollstand betont. Als wichtiger Aspekt wird außerdem die Anpassung der Umwelt an die Bedürfnisse von autistischen Personen benannt. Zudem sollten hinsichtlich aggressiven bis fremd- und/oder selbstverletzenden Verhaltens zusätzliche Verfahrenspfleger mit autismus-spezifischem Fachwissen in beratender Funktion für Richter (bei freiheitsentziehenden Maßnahmen) eingebunden und den Krisendiensten autismus-spezifisches Fachwissen nahegebracht werden.

Limitationen

Ziel der erarbeiteten Sollskizze war die Entwicklung kreativer Lösungsansätze ohne Restriktionen oder systemische Beschränkungen. Im Rahmen der Projektgruppenarbeit konnte somit eine erhebliche Anzahl an Nennungen hinsichtlich eines gewünschten Sollstandes aufgezeigt werden, welche im weiteren Verlauf nicht vollumfänglich dargestellt bzw. weiterbearbeitet werden konnten.

Als weitere Limitation muss die zeitliche Begrenzung im Rahmen der Treffen sowie die Erarbeitung der Sollstände in den einzelnen PG ohne einheitliches Vorgehen genannt werden. Da die Projektleitung/-koordination zudem einen stärkeren Fokus auf die Ausarbeitung der Problemskizze und der Eckpunkte der Empfehlungen legte, konnten keine weiteren zeitlichen Ressourcen mehr für die weitere Ausarbeitung der Sollskizze bereitgestellt werden. Zudem wurde nicht jedes Thema von jeder PG bearbeitet, der Fokus lag jeweils bei einzelnen PG spezifischen Themen. Dies führte dazu, dass eine zusammenfassende Darstellung nur in äußerst reduzierter Form möglich war. Ein weiteres Problem stellten Schnittstellen-Überschneidungen dar, welche im Rahmen der anschließenden Inhaltsanalyse kategorisiert wurden.

Fazit

Die erarbeitete Sollskizze kann einen bedeutenden Beitrag zur Aufdeckung kreativer Lösungsvorschläge hinsichtlich der derzeitigen Problematiken in der Versorgungssituation autistischer Menschen leisten. Wenngleich nicht alle der umfassenden Nennungen im weiteren Projektverlauf abgebildet werden konnten, verdeutlicht die Sollskizze den gewünschten zukünftigen Rahmen, in welchem autistische Personen in ihrer Teilhabe und Selbstbestimmung gefördert und gestärkt werden sollten.

5.4. Eckpunkte zu den Empfehlungen der Projektgruppen

Entstehung der Eckpunkte der Empfehlungen

Auf Grundlage der Ist-Stand-Analyse sowie der konkreten Problem- und Sollskizze wurden im Rahmen des partizipativen Beteiligungsprozesses im Zeitraum von Mai bis Juli 2019 Eckpunkte der Empfehlungen zur Verbesserung der Versorgungssituation für autistische Menschen durch den Projektgruppenprozess erarbeitet und formuliert.

Methode

Zunächst formulierten die einzelnen Projektgruppen (Autisten, Angehörige, Forschung, Vor- und Nach dem Erwerbsleben, im erwerbsfähigen Alter) eigene Eckpunkte für Empfehlungen für die Entwicklung einer Autismus-Strategie für Bayern. Die Vorgabe war, dass nicht mehr als zehn Empfehlungen je Projektgruppe eingebracht werden sollten. Dies konnte nicht immer eingehalten werden. Allerdings wurden von keiner Projektgruppe mehr als 15 Eckpunkte eingebracht. Diese wurden anschließend durch die Projektkoordination gesichtet und strukturiert, zu thematisch zusammenhängenden Eckpunkte zusammengefasst und Eckpunkte für Hauptempfehlungen, wenn nötig auch Unterempfehlungen sowie exemplarische Maßnahmen aus den eingebrachten Eckpunkten durch die PG formuliert. Die Inhalte der Eckpunkte stützen sich somit auf die eingereichten Empfehlungen der PGs sowie die Diskussionen der PG Versorgungsgrundsätze am 25.06.2019.

Es erfolgte eine Zusammenfassung der einzelnen Eckpunkte der Empfehlungen der Projektgruppen auf Basis einer einheitlichen formalen Struktur, die eine Hinführung zu der Thematik sowie den zusammengefassten Eckpunkten der Empfehlung ggf. mit Unterempfehlungen implizierte. Diese Vorgehensweise schien sinnvoll, um aus dem Beteiligungsprojekt ein gemeinsames Ergebnis auf der geplanten Fachtagung der

HSS am 19.11.2019 als Zwischenergebnis präsentieren zu können und auf dessen Basis die Empfehlungen weiter auszuarbeiten. Diese formulierten Eckpunkte der Empfehlungen (im Entwurfsstand), wurden im Juli 2019 der PG Lenkung vorgestellt und diskutiert. Das Ergebnis der PG Lenkung diene als Grundlage für die Präsentation auf der Fachtagung.

Ergebnisse

Aus der Zusammenführung durch die Projektkoordination entstanden 29 Eckpunkte der Empfehlungen. Diese sind als Zwischenergebnis einzustufen, auf dessen Grundlage die finalen Empfehlungen des Projektes entwickelt wurden. Hier werden nun die Eckpunkte der Empfehlungen dargestellt.

Tabelle 6 Eckpunkte der Empfehlungen

Nr.	Eckpunkte der Empfehlungen (Stand Fachtagung HSS 2019)
1	Es wird empfohlen, im Anschluss an das Projekt ein Gremium aus den bereits im Entwicklungsprozess beteiligten Akteuren zu etablieren, das die Umsetzung der bayerischen Autismus-Strategie in regelmäßigen Abständen begleitet und evaluiert.
2	Es wird empfohlen, für Menschen mit Autismus spezifische und individuelle Maßnahmen zur Inklusion bereitzustellen, die Wahlfreiheit ermöglichen, um die Teilhabe von Menschen mit ASS am gesellschaftlichen Leben zu stärken. Dabei gilt auf allen Ebenen der Grundsatz gemäß der UN-BRK: ‚Nicht ohne uns über uns‘.
3	Es wird empfohlen, Rahmenbedingungen zu schaffen, die die Teilhabe von nicht-/wenig sprechenden Menschen mit ASS (bzw. verbal nicht kommunizierenden Menschen) ermöglichen.
4	Es wird empfohlen, die Zugänge zur Mobilität für Menschen mit ASS auszubauen.
5	Es wird empfohlen, eine systematische, multimediale und offensive Aufklärungsarbeit in Bayern zu leisten, die zur Sensibilisierung der Öffentlichkeit über das gesamte Autismus-Spektrum beiträgt.
6	Es wird empfohlen, eine fachliche Vernetzung zwischen Berufsgruppen regional und überregional zu fördern, um Wissen zu generieren und zu teilen.
7	Es wird empfohlen, die Informationen zur ASS im Internet zu sammeln, zu bündeln, zu bewerten und zudem barrierefrei zugänglich zu machen.
8	Es wird empfohlen, die Bereitstellung finanzieller Ressourcen zur Umsetzung in der Strategie aufgezeigten Handlungsempfehlungen zu sichern.
9	Es wird empfohlen, autismus-spezifisches Wissen für Fachkräfte in Studiengänge, Aus-, Fort- und Weiterbildungen aufzunehmen.

10	Es wird empfohlen, die Forschung zu ASS sowie die Datenlage zur Versorgung von Menschen mit ASS zu verbessern.
11	Es wird empfohlen, die Zugangsmöglichkeiten für Menschen mit ASS zur medizinischen Versorgung barrierefrei zu gestalten und eine auf Menschen mit ASS angepasste Versorgung zu gewährleisten – fachlich, zeitlich sowie strukturell.
12	Es wird empfohlen, die Situation der Diagnostik zu verbessern, um eine frühe, zeitnahe und qualitativ hochwertige Diagnostik im Sinne der AWMF S3-Leitlinie ASS in ganz Bayern zu ermöglichen.
13	Es wird empfohlen, in Bayern die therapeutische Versorgung von Menschen mit ASS zu verbessern.
14	Es wird empfohlen, die Rahmenbedingungen für die stationäre, klinische Versorgung zu verbessern und ambulante Krisenhilfen auszuweiten.
15	Es wird empfohlen, pflegerische Tätigkeiten auf die Bedürfnisse von Menschen mit ASS anzupassen und Pflegepersonal entsprechend zu schulen.
16	Es wird empfohlen, in Bayern die psychosoziale Förderung von Menschen mit ASS über die gesamte Lebensspanne auszubauen.
17	Es wird empfohlen, den gesamten Transitionsprozess von Menschen mit ASS zu begleiten und zu stützen, um entsprechende Übergänge an Schnittstellen möglichst gut zu bewältigen.
18	Es wird empfohlen, die Früherkennung von ASS zu verbessern.
19	Es wird empfohlen, die Rahmenbedingungen an Schulen für Kinder und Jugendliche mit Autismus und deren Beschulungsoptionen von inklusiven Klassen bis hin zu einem Förderschwerpunkt Autismus zu verbessern.
20	Es wird empfohlen, den Zugang zu Ausbildungs- und Studiengängen für Menschen mit ASS barrierefrei zu gestalten und bei Bedarf eine begleitende Leistung zur Teilhabe zu fördern.
21	Es wird empfohlen, Menschen mit ASS den Einstieg in die Arbeitswelt, den Verbleib bei oder den Wechsel zwischen Arbeitgebern und/oder Berufsbildern auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt zu erleichtern.
22	Es wird empfohlen, die Rahmenbedingungen für Menschen mit ASS zur Teilhabe am Arbeitsleben in einer anerkannten WfbM und anderen Leistungsanbietern individuell anzupassen, um deren Möglichkeit zur Teilnahme an diesen Angeboten zu erhöhen.
23	Es wird empfohlen, bzgl. der Therapie bzw. Förderung sozialer Kompetenzen eindeutige Begrifflichkeiten zu definieren und beide Formen, sowohl die Therapie als auch die Förderung entsprechend zu finanzieren und auszuweiten.
24	Es wird empfohlen, bestehende Angebote für Menschen mit Autismus im Hinblick auf Herausforderungen im Alter auszuweiten oder neu, partizipativ zu entwickeln.
25	Es wird empfohlen, die Beratungsleistungen bzgl. ASS über alle Lebensaltersstufen in Bayern zu erweitern.

26	Es wird empfohlen, bei Bedarf begleitende Leistungen zur Teilhabe durch geeignete und qualifizierte Personen über die gesamte Lebensspanne und über alle Lebensbereiche bereitzustellen.
27	Es wird empfohlen, Wohn- und Betreuungskonzepte zu entwickeln, die auf größtmögliche Selbstbestimmung und die individuellen Bedürfnisse von Menschen mit ASS zugeschnitten sind, und entsprechende Angebote zu etablieren bzw. in bestehende Strukturen zu implementieren.
28	Es wird empfohlen, die Freizeitgestaltung und Tagesstrukturierung in Bayern flächendeckend auszuweiten.
29	Es wird empfohlen, die Vernetzung von Verbänden und Vereinen sowie Neugründungen zu stärken.

Quelle: Eigene Darstellung 2021

Des Weiteren wurden vier Themen durch die Diskussion aufgenommen, zu denen jedoch keine Eckpunkte für Empfehlungen vorlagen:

- ASS und Justizwesen
- ASS und herausfordernde Verhaltensweisen
- ASS und Gender
- ASS und Migrationshintergrund

Ob hierzu eigene Empfehlungen formuliert werden sollten, war ungeklärt und sollte im weiteren Beteiligungsprozess aufgegriffen und geklärt werden (siehe hierzu Kapitel 8).

Limitationen

Die Vorgabe von 10 Empfehlungen wurde nicht durch alle Projektgruppen eingehalten, es wurden für die Zusammenstellung jedoch alle vorgeschlagenen Empfehlungen berücksichtigt. Das führte dazu, dass einige Projektgruppen mehr Themen einbringen konnten. Jedoch wurden die Eckpunkte im Laufe des Prozesses noch einer intensiven Analyse und Reflexion unterzogen (siehe Kapitel 8.), sodass dadurch das Risiko einer Verzerrung minimiert werden konnte. Ferner wurden durch den Prozess der Zusammenstellung aller Eckpunkte der Empfehlungen inhaltlich zusammenhängende Themen durch die Projektgruppen zu unterschiedlichen Eckpunkten gegliedert.

Fazit

Über den Beteiligungsprozess und die Zusammenführung konnten 29 Eckpunkte für die Ausformulierung von Empfehlungen erstellt werden. Auf dieser Grundlage konnte der weitere Analyse- und Reflexionsprozess vorgenommen werden.

6. Ergänzende Maßnahmen

Zur Erarbeitung der Eckpunkte einer Autismus-Strategie Bayern umfasst die Projektstruktur als zentralen Baustein des Beteiligungsprozesses die in Kapitel 4. beschriebene Projektgruppenarbeit. Um zusätzlich eine weitere partizipative Beteiligung zu ermöglichen und die innerhalb der Projektgruppen identifizierten Ergebnisse zu prüfen und ggf. zu ergänzen, wurden im Rahmen des Projekts – in Abstimmung mit verschiedenen, am Projekt beteiligten Partner*innen – ergänzende Maßnahmen geplant und umgesetzt. Damit konnte auch den eingebrachten kritischen Anregungen zum methodischen Vorgehen des Projekts (siehe Kapitel 4.6.) durch interne und externe Beteiligte lösungsorientiert begegnet werden.

Folgende ergänzenden Maßnahmen wurden veranlasst:

- *„Bayerische Autismus-Umfrage 2019“* (in Kooperation mit der Ludwig-Maximilians-Universität und dem Max-Planck-Institut für Psychiatrie München)
- *„Forum zur Entwicklung einer Autismus-Strategie Bayern“* (2020)
- Fachtagung *„Menschen mit Autismus in Bayern. Aktueller Stand zur „Entwicklung einer Autismus-Strategie Bayern“* (in Kooperation mit der Hanns-Seidel-Stiftung und dem Autismuskompetenzzentrum Oberbayern 2019)
- *„Befragung von nicht- und wenig-sprechenden Autist*innen“* (in Kooperation mit der Ludwig-Maximilians-Universität und dem Autismuskompetenzzentrum Oberbayern 2020)
- Synopse der europäischen Autismus-Strategien: *„Autismus-Strategien im europäischen Vergleich“* (2020)
- Durchführung einer niedrigschwelligen Internetrecherche zu Autismus-spezifischen Angeboten in Bayern und deren Auffindbarkeit im Internet in Bayern (HM 2021 (siehe Kapitel 5.1.).

Im weiteren Verlauf werden die methodische Herangehensweise der einzelnen ergänzenden Maßnahmen sowie ihre Ergebnisse zusammenfassend dargestellt.

Zusätzlich wurde Öffentlichkeitsarbeit geleistet, um das Vorgehen des Projektes möglichst transparent darzustellen sowie Zwischenergebnisse bekannt zu geben. Wie bereits erwähnt, wurde eine Webseite der HM mit Informationen rund um das Projekt erstellt. Eine regelmäßige Aktualisierung der Website erfolgte entsprechend dem Projektstand. So wurde beispielsweise ein Großteil der Fachtagung in der HHS 2019 aufgezeichnet, die Videos der Vorträge mit den Folien sowie der Tagungsband wurden

über die Webseite zur Verfügung gestellt und vielfach aufgerufen. Der Link zur Webseite wurde über das Netzwerk und die Verteiler des Projektes verbreitet.

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

Zwei zusätzliche Informationsabende für interessierte Bürger*innen, einer in Nürnberg und einer in München, wurden durchgeführt. Insgesamt besuchten ca. 70 Personen die Veranstaltungen. Der aktuelle Stand wurde zudem zwei Mal in Treffen des akn Oberbayern, der Arbeitsgemeinschaft der Geschäftsführer*innen der Autismusberatungsstellen Bayerns sowie dem Bundesverband Autismus Deutschland e.V. präsentiert. In Abstimmung mit dem StMAS wurde das Projekt am 29.03.2019 im Landesbehindertenrat vorgestellt. Das Projekt wurde begrüßt, es wurden keine Einwände zum Projekt oder zum Vorgehen vorgebracht. Geplant war die Präsentation erster Zwischenergebnisse in 2020 in diesem Gremium, aufgrund der Corona-Pandemie konnte dies nicht realisiert werden, wurde aber am 28.04.2021 nachgeholt und durchweg positiv bewertet.

6.1. Fachtagung ‚Menschen mit Autismus in Bayern‘ im Nov. 2019

Als Erweiterung des partizipativen Beteiligungsprozesses innerhalb der Strategieentwicklung sowie zur Information der (Fach-) Öffentlichkeit über den aktuellen Zwischenstand des Projekts fand am 19. November 2019 eine Fachtagung im Tagungszentrum der HHS München in Kooperation mit dem Autismuskompetenzzentrum Oberbayern (autkom) und der HM statt. Insgesamt nahmen ca. 300 Teilnehmer*innen an der Fachtagung ‚Menschen mit Autismus in Bayern. Aktueller Stand einer „Autismus-Strategie-Bayern“. Impulse für die inhaltliche Ausgestaltung‘ teil.

Vor Beginn der inhaltlichen Vorträge wurden einleitende Eröffnungsworte von *Oliver Jörg*, Generalsekretär der HHS, gesprochen und Gäste aus dem politischem, wissenschaftlichem und öffentlichem Leben begrüßt. Zudem wurden von Alois Glück, Landtagspräsident a. D., Schirmherr des Autismus Kompetenzzentrums Oberbayern gGmbH (autkom); von Ministerialdirigent Dr. Michael Hübsch des StMAS und von Holger Kiesel, Beauftragter der Bayerischen Staatsregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung sowie eine Videobotschaft von Kerstin Schreyer, MdL, ehemalige Bayerische Staatsministerin für Familie, Arbeit und Soziales, Grußworte vorgetragen. Die Gesamtmoderation der Fachtagung hatte Joachim Unterländer, MdL a. D.,

ehemaliger Vorsitzender des Ausschusses für Arbeit und Soziales, Jugend und Familie des bayerischen Landtags und Vorsitzender des Landeskomitees der Katholiken in Bayern.

Seitens der Projektleitung/-koordination wurde anschließend ein Überblick über den Projektverlauf, die Struktur sowie aktuelle Entwicklungen gegeben. Die Moderator*innen der PG Autisten und PG Selbsthilfe Angehörige erläuterten anschließend die Arbeitsprozesse sowie einige erste Eckpunkte der Strategieempfehlungen, welche aus dem Projektgruppenprozess entstanden. Die Moderatorin der PG Forschung stellte die Entwürfe von Empfehlungen aus der Perspektive der PG Forschung und Wissenschaft vor, die von dieser als zentral für eine Autismus-Strategie erachtet wurden. Die veröffentlichte Dokumentation der Fachtagung mit Videoaufzeichnungen der Grußworte und Vorträge im Plenarsaal, Präsentationen zu den Vorträgen in den kleineren Sälen sowie dem Tagungsbericht finden sich auf der Projektwebseite¹⁴.

Zur Erweiterung des Beteiligungsprozesses sowie zur Diskussion weiterer in der Strategieentwicklung zu berücksichtigender Aspekte, wurden anschließend parallellaufend vier Themenschwerpunkte behandelt. Die Teilnehmer*innen teilten sich dazu in vier Gruppen auf und besuchten jeweils einen Themenschwerpunkt. Drei davon bezogen sich auf die Zwischenergebnisse der Projektgruppen ‚Vor dem Erwerbsleben‘, ‚Im erwerbsfähigen Alter‘ und ‚Nach dem Erwerbsleben‘. Ergänzend erfolgte im Rahmen einer vierten Teilgruppe eine einführende Filmvorführung mit anschließender Podiumsdiskussion mit zwei Autisten, welche Akteure in dem Dokumentarfilm waren, ein Fachvortrag zu den Grundlagen der ASS sowie ein Bericht eines Autisten über sein persönliches Erleben von Autismus. Zum Abschluss wurden für alle Tagungsteilnehmer*innen im Plenarsaal die ersten Ergebnisse der Online-Umfrage 2019 vorgestellt. Im Rahmen eines Podiumsgesprächs wurden die Ergebnisse der Themenschwerpunkte zusammengeführt, Ausblicke für das weitere Vorgehen gegeben und die Fachtagung im Gesamten reflektiert. Das Abschlusswort sprach Bernhard Seidenath, MdL, Landtagsausschussvorsitzender Gesundheit und Pflege und nannte dabei die Erarbeitung von Versorgungssystemen und -netzwerken sowie die Notwendigkeit eines gesellschaftlichen Wandels und bewusstseinsbildender Maßnahmen als zentrale Botschaft.

¹⁴ Link zur Dokumentation der Fachtagung: Hochschule München - Fakultät für angewandte Sozialwissenschaften - Entwicklung einer Autismus-Strategie-Bayern (hm.edu)

Methode/Vorgehensweise zur Erfassung der Diskussionsbeiträge:

Um vergleichbare Ergebnisse zu erzielen, wurde innerhalb der drei Themenschwerpunkte bzgl. der Zwischenergebnisse der Projektgruppen jeweils nach der gleichen methodischen Struktur vorgegangen. Innerhalb jeder Gruppe wurden vier übergreifende Entwürfe der Strategieempfehlungen zu folgenden Themen zur Diskussion gestellt:

- Beratung,
- begleitende Leistung zur Teilhabe bzw. Assistenz,
- Wohnen,
- Freizeit und Tagesstrukturierung.

Die Teilnehmer*innen erhielten die Möglichkeit, direkt Rückmeldungen zu den jeweils vorgestellten Zwischenergebnissen zu geben. Ergänzend hatten die Teilnehmer*innen die Möglichkeit über einen Gedankenspeicher weitere Beiträge zu den Zwischenergebnissen anonymisiert abzugeben. Diese Rückmeldungen wurden ausgewertet und neue Impulse bei der Reflexion der Strategieempfehlungen berücksichtigt.

Ergebnisse:

Die Ergebnisse aus den Themenschwerpunkten ‚Vor dem Erwerbsleben‘, ‚Im erwerbsfähigen Alter‘ sowie ‚Nach dem Erwerbsleben‘ werden in Tabelle 7 exemplarisch und überblickshaft dargestellt. Eine ausführliche Übersicht der Ergebnisse finden sich im veröffentlichten Tagungsbericht (vgl. Kunerl et al. 2020).

Tabelle 7 Ergebniszusammenfassung Themenschwerpunkte Fachtagung

Ergebniszusammenfassung der Themenschwerpunkte	
Empfehlung	Impulse und Diskussionsbeiträge
Öffentlichkeitsarbeit	Fachpersonal, Ämtern sowie Behörden wird eine bedeutende Rolle beigemessen. Mit einer besseren Qualifikation und größerem Wissen zu ASS ist die Hoffnung auf ein besseres Verständnis, angemessene Umgangsweisen mit autistischen Kindern und Jugendlichen über alle Lebensbereiche – Familie, Schule und Freizeit – hinweg, sowie leichtere Genehmigungsverfahren von Leistungsanträgen verbunden.
Teilhabe bzw. Assistenz	Die Bereitstellung von Assistenz wird einer Publikumsaussage zufolge generell bei Übergängen, insbesondere bei dem Wechsel von der Schule ins Arbeitsleben, als dringend notwendig erachtet. Hierzu wurden einige ergänzende Punkte eingebracht, wie z. B. die Begleitung von Menschen mit ASS durch Schulbegleiter*innen auch nach Beendigung der Schulzeit als

	sogenannte ‚Arbeitsbegleiter*innen‘. Die Problematik des aktuell vorherrschenden Fachkräftemangels wurde als erschwerender Faktor für die Umsetzung dieser Empfehlung genannt, die Notwendigkeit von Schulungen der Begleitperson wird betont.
Transition	Die Diskussionen auf der Fachtagung bestätigten, dass unterschiedliche Übergangskontexte und -phasen begleitet werden sollten, da es hier bislang zu großen Brüchen kommt. Transition wurde besonders für den Übergang von Schule zu Ausbildung/ Studium und anschließend ins Erwerbsleben als wesentlich erachtet. Insgesamt wurde das Fehlen unterstützender Angebote bemängelt.
Spezialisierte Frühförderstellen	Grundsätzlich wurde mehr spezifisches Wissen der Frühförderstellen begrüßt. Es wurden jedoch Bedenken geäußert, dass eine Spezialisierung gerade für Personen, die im ländlichen Raum wohnen, zu Zugangsschwierigkeiten führe, da spezialisierte Angebote meist in Ballungszentren angesiedelt seien. Daher müssten ebenfalls spezialisierte mobile Angebote geschaffen werden.
Förderung der sozialen Kompetenzen	Es wurden Bedenken geäußert, dass die Abgrenzung der Begriffe ‚Therapie‘ und ‚Förderung‘ in der Praxis aufgrund des fließenden Übergangs schwierig sei. Als Voraussetzung für die Klärung von Zuständigkeiten der Kostenträger wurde die Veränderung der Finanzierungs- bzw. Verwaltungslogik als bedeutsam erachtet. Ebenso wurde eine bessere Vernetzung der Leistungsträger zur Klärung der Zuständigkeiten vorgeschlagen.
Schule	Es bestätigte sich die große Herausforderung, eine passende Schulform für autistische Kinder und Jugendliche zu finden, welche adäquat auf verschiedenste Bedürfnisse ausgerichtet ist. Darüber hinaus wurde die Problematik des Schulsprengels genannt, die es noch schwieriger mache, eine geeignete Schule zu finden. In Bezug auf Schulbegleiter*innen sollten Poolösungen an Schulen ergänzend zur individuellen Begleitung ermöglicht werden.
Erwerbstätigkeit	Der Vorschlag, flexible Arbeitszeitmodelle zu schaffen, wurde begrüßt. Eine zu geringe Anzahl an Werkstätten (WfbM), die für autistische Menschen geeignet wären und über ausreichend qualifiziertes Personal verfügen, wurde bemängelt. Besonders begrüßt wurde der Vorschlag, die Stellenschlüssel in Werk- und Förderstätten dem individuellen Bedarf anzupassen. Diesbezüglich wurde auch die Frage der Kostenübernahme erörtert.

Wohnen	<p>Ein Mangel an geeigneten Wohnformen von und mit autistischen Kindern und von erwachsenen autistische Personen, welche in Wohnnähe der Eltern ist, wurde von den Diskussionssteilnehmer*innen bestätigt.</p> <p>Begrüßt wurde insbesondere der Hinweis, dass Wohnkonzepte über alle Altersstufen zu entwickeln sind, die am individuellen Bedarf der jeweiligen Personen orientiert sein und die Bedürfnisse von autistischen Personen berücksichtigen sollten.</p>
Pflege	<p>Der Entwurf dieser Empfehlung zielt darauf ab, pflegerische Tätigkeiten auf die Bedürfnisse von Menschen mit ASS anzupassen. Es wurde auf die Notwendigkeit einer Differenzierung von stationärer und ambulanter Pflege hingewiesen. Pflegerische Leistungen müssten auf autistische Personen angepasst werden, sowie auch bei der palliativen Pflege berücksichtigen.</p>
Versorgung und Unterstützung im Alter	<p>Es stellte sich die Frage nach der derzeitigen Prüfung der Erwerbsfähigkeit und Leistungsanforderung. Zur angemessenen Berücksichtigung der Bedürfnisse von autistische Personen bedürfe es außerdem vorrangig partizipativer Forschung zu dieser Thematik. Die Entwicklung spezieller Pflegekonzepte seitens des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK) oder der Spitzenverbände sowie die Differenzierung von stationärer und ambulanter Versorgung wurden daher als Notwendigkeit genannt.</p>
Beratung	<p>Beratungsangebote seien derzeit noch nicht flächendeckend in Bayern etabliert. Insbesondere wurden im Zuge der Diskussion der Wunsch nach aufsuchenden Beratungsleistungen sowie für therapeutische und Förderangebote ergänzt. Wünschenswert wäre es außerdem, die Teilhabeplanung voranzubringen und die Peerberatung, wie beispielsweise die ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB), auszubauen.</p>
Freizeit und Tagesstrukturierung	<p>Als eine Anforderung wurde die Schaffung von Begegnungsmöglichkeiten im geschützten wie im öffentlichen Raum genannt. Die Sensibilisierung von Aufsichtsbehörden zur Ermöglichung einer adäquaten Freizeitgestaltung für autistische Personen wurde dabei betont. Außerdem solle Freizeit für Menschen mit ASS Freizeit bleiben und nicht als weitere Therapiemöglichkeit betrachtet werden.</p>
Zusätzlich thematisierte Aspekte	<p>Der Eckpunkt, den Grad der Behinderung (GdB) auf 50 % für autistische Personen generell festzulegen, wurde kontrovers diskutiert.</p>

Quelle: Eigene Darstellung 2021

Ergänzend hierzu ergab die Auswertung der 44 rückgemeldeten Gedankenspeicher, welche für ein Stimmungsbild ein ‚Smiley‘ für jeden Eckpunkt einer Empfehlung geben konnten:

- 21 gaben allen Eckpunkten der Empfehlungen ein ‚lächelnden Smiley‘ 😊
- 23 gaben teilweise den Eckpunkten der Empfehlungen ein ‚neutralen Smiley‘ 😐
- Kein Eckpunkt wurden mit einem negativ konnotierten Smiley ☹ bewertet

Limitationen

Zunächst lässt sich als Limitation der Diskussionen aufführen, dass die Rückmeldungen keiner wissenschaftlich kontrollierten Vorgehensweise folgten. So ist nicht ausgeschlossen, dass auch Einzelmeinungen abgebildet wurden, die kein realistisches Bild der Versorgungslandschaft abgeben. Auch fand keine gezielte Auswahl der Teilnehmer*innen an den Diskussionen für die Fachtagung und die Themenschwerpunkte statt, sondern alle angemeldeten Teilnehmer*innen waren zur Diskussion eingeladen. Innerhalb der Themenschwerpunkte konnten aus Zeitgründen auch nur einzelne Beiträge zugelassen werden. Aufgrund der verbalen Struktur der Diskussion kann außerdem geschlossen werden, dass sich autistische Personen, die über wenig, selektive oder keine Nutzung von Lautsprache, nicht oder nur über Dritte äußerten bzw. äußern konnten. Darüber hinaus war das Vorgehen dadurch limitiert, dass die Themenschwerpunkte zeitgleich stattfanden und somit die Teilnehmer*innen sich für einen Themenschwerpunkt entscheiden mussten.

Fazit

Die im Rahmen des Podiumsgesprächs im Gesamtplenum zusammengeführten Ergebnisse, fassten zunächst die Diskussionen der Themenschwerpunkte zusammen. Innerhalb des Themenschwerpunkts ‚Vor dem Erwerbsleben‘ wurde insbesondere die Bedeutung der Kommunikation zwischen den Systemen (Krankenkassen, Sozialhilfe/ Eingliederungshilfe etc.) bestätigt. Wie auch im Projektgruppenprozess wurde die Förderung und Stärkung der Bereiche Transition, individueller Begleitung und qualifizierter Assistenz als essentiell erachtet, da hier bisher noch große Defizite bestehen. Im Rahmen des Themenschwerpunkts ‚Im erwerbsfähigen Alter‘ wurde die Begleitung der Schwellensituation des Übergangs zwischen Schule und Arbeit in den Fokus gestellt. Im Bereich Transition wurde generell ein hoher Bedarf an Verbesserung gesehen.

Auch das bestätigt die Ergebnisse aus den Projektgruppen. Erschwerte Bedingungen wurden, konform mit den Zwischenergebnissen, im Kontext des Themenschwerpunkts ‚Nach dem Erwerbsleben‘ aufgrund des Fehlens von Best-Practice-Modellen und verlässlicher Daten in dieser Altersspanne beschrieben. Es wurde ein Höchstmaß an individueller Beratung und Anpassung der Wohnsituation an die spezifischen Bedarfe der Einzelnen sowie die Notwendigkeit einer multiprofessionellen Zusammenarbeit betont. Auch eine verlässliche Infrastruktur im Bereich der Freizeitgestaltung scheint notwendig. Als größte aktuelle Herausforderung wurde eine möglicherweise eintretende Pflegebedürftigkeit gesehen, zumal es bisher keine ausreichende autismus-spezifische Fachschulung für Pflege- und Betreuungskräfte gebe. Somit wurde als einem nächsten Schritt auch für den Ausbau von Fort- und Weiterbildungsangeboten für Fachkräfte plädiert. Die Diskussionen und Impulse innerhalb der drei Schwerpunkgruppen konnten weitestgehend die erarbeiteten Eckpunkte bestätigen und ergab an einigen Stellen Ergänzungsvorschläge.

Im Anschluss an die Zusammenfassung der Ergebnisse aus den Themenschwerpunkten wurde durch die Podiumsdiskussionsteilnehmer*innen ein Ausblick zum weiteren Projektprozess gegeben. Für die PG Forschung stellte sich die Herausforderung, die Komplexität einer Autismus-Strategie zu reduzieren. Als wichtig wurde die Intensivierung der frühzeitigen Behandlung erachtet, um der zunehmenden Ausprägung von Symptomen im Entwicklungsverlauf präventiv zu begegnen bzw. entgegenzuwirken. Es solle ein Meilenstein für die ‚Next Generation‘ der Menschen mit ASS gesetzt werden, um bessere Lebensumstände zu erzielen. Aus Sicht der PG Selbsthilfe Angehörige bedürfte es der fachgerechten Gestaltung und Schaffung individueller und idealer Umgebungsbedingungen für autistische Personen. Die Notwendigkeit der Etablierung eines CMs sowie die Bedeutsamkeit der Wissenschaft für die Strategieentwicklung wurden hervorgehoben. Die PG Autisten appellierte, die Potenziale von autistischen Personen zu fokussieren und somit passende Beschäftigungsangebote herauszufiltern. Die Projektleitung sah die Fachtagung als wichtigen Meilenstein innerhalb der Strategieentwicklung – der Beteiligungsprozess wurde durch das partizipative Mitwirken der Teilnehmer*innen erweitert.

6.2. ‚Forum zur Entwicklung einer Autismus-Strategie Bayern‘

Im Rahmen der partizipativ angelegten Projektstruktur wurde die Projektgruppenarbeit durch die Beteiligung weiterer autistischer Menschen anhand eines durch die HM umgesetzten Online-Forums ergänzt. Ziel war dabei die Realisierung einer weiterführenden, niederschweligen Partizipation sowie die Ermöglichung der Diskussion und ggf. Ergänzung der durch die Projektgruppen erarbeiteten Eckpunkte der einzelnen Empfehlungen. Im Zeitraum vom 15.01.2020 bis zum 25.09.2020 wurden die 29 Eckpunkte im Rahmen des Online-Forums diskutiert und um vier weitere Themenfelder ergänzt, für welche bis dato noch keine formulierten Eckpunkte einer Empfehlung mit exemplarischen Maßnahmen vorlagen. Dadurch konnten weitere Ideen und Perspektiven gesammelt werden.

Methode

Als Richtschnur der Gestaltung des Online-Forums galten die Barrierefreiheit sowie ein respektvoller Austausch, um möglichst vielen Menschen Teilhabe an den Diskussionen zu ermöglichen. Hinsichtlich dieser Prämisse ließ der Aufbau des Forums mit vorgegebenen Diskussionsthemen keine eigene Themenwahl oder Moderation für die User*innen zu, ebenfalls wurde keine Thread- und Chatfunktion eingerichtet. Die fehlende Thread- und Chatfunktion sollte im Sinne der Barrierefreiheit ein strukturiertes und moderiertes Online-Forum ermöglichen, in dessen Rahmen Unübersichtlichkeit, Kontroversen sowie übergreifige und abschweifende Diskussionen minimiert und eine sichere Atmosphäre geschaffen werden sollte. Hierzu wurde das Online-Forum durch Mitarbeiter*innen der HM moderiert und war nur zu bestimmten Zeiten für Diskussionen freigegeben. Zur Gewährung der Übersichtlichkeit im Hinblick auf die Beiträge zu den einzelnen Eckpunkten der Empfehlungen wurden jeweils zwei Themen für zwei Wochen zur Diskussion freigegeben. Zudem konnten nur registrierte Nutzer*innen Diskussionsbeiträge verfassen und einsehen. Bei der Registrierung wurden Benutzerkategorien (Autist*in, Angehörige*r, professioneller Mitarbeiter*in, Interessierte) eingeführt, sodass User*innen sich bei der Registrierung für eine Kategorie entscheiden konnten. Neben dem selbst vergebenen *Nickname* wurden in der Diskussion kleine Symbole angezeigt, damit nachvollziehbar war, aus welcher Perspektive ein Beitrag verfasst wurde. Auch wurde für die Registrierung definiert, welche Daten neben den Benutzerkategorien erhoben wurden: das Geschlecht, die Altersgruppe und der Regierungsbezirk.

Ergebnisse

Insgesamt registrierten sich 347 User*innen, welche über alle Themen hinweg 435 Beiträge verfassten. Die registrierten User*innen stammten aus allen Regierungsbezirken, einige auch von außerhalb Bayerns. Die Mehrzahl innerhalb aller Benutzergruppen gaben das Geschlecht weiblich an, die größte Benutzergruppe stellten Angehörige dar.

Tabelle 8 stellt einen zusammenfassenden Überblick über die im Online-Forum gewonnenen Ergebnisse hinsichtlich der einzelnen Eckpunkte der Empfehlungen dar. Zur ausführlichen Sichtung der Ergebnisse wird auf die Veröffentlichung verwiesen.

Tabelle 8 Zusammenfassung der Ergebnisse aus dem Online-Forum

Empfehlung	Fazit
Sensibilisierung der Öffentlichkeit	Der Eckpunkt für eine Empfehlung wird befürwortet und verdeutlicht, dass weitere Maßnahmen benötigt werden, um Wissen in die Gesellschaft zu tragen und eine Sensibilisierung in der (Fach-)Öffentlichkeit herzustellen.
Informationen zum Autismus-Spektrum im Internet	Der Eckpunkt für eine Empfehlung wird befürwortet, um autistische Menschen, Angehörige und Fachkräfte zu unterstützen, passende Angebote zu identifizieren.
Kommunikation	Die Entwicklung sowie die Nutzung von wissenschaftlich evaluierten Konzepten zur Ermöglichung von Kommunikation für nicht- und wenig-sprechenden autistische Menschen wird einheitlich befürwortet.
Teilhabe und Inklusion	Inklusion und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben sei für autistische Menschen unter gegebenen Umständen kaum möglich.
Pflege	Es wird eine niederschwellige Beratung zu den Möglichkeiten zur Unterstützung durch Sozialdienste, Krankenkassen, medizinischen Fachkräften und/oder Therapeut*innen sowie eine vereinfachte Koordinierung verschiedener Unterstützungsdienstleister als wesentlich benannt.
Allgemeinmedizinische Versorgung	Die Etablierung von Autismus Gütesiegeln, welche autismus-freundliche Arztpraxen auszeichnen sollten, wird im Forum kontrovers diskutiert.
Aus-, Fort- und Weiterbildung von Fachkräften	Im Forum werden von User*innen eine Vielzahl an Möglichkeiten ergänzt, um die Aus-, Fort- und Weiterbildung von Fachkräften hinsichtlich Autismus adäquat zu gestalten.
Wissenschaft und Forschung	Die Datenlage zu ASS sei nicht aktuell und unvollständig und sollte auf einen aktuellen wissenschaftlichen Stand gebracht werden.

Wissensverteilung durch Vernetzung	Eine überregionale und regionale Vernetzung zwischen relevanten Berufsgruppen sollte weiter ausgebaut und finanziell unterstützt werden, um eine flächendeckende Wissensverteilung voranzutreiben.
Mobilität	Öffentlicher Nahverkehr scheint ein zentrales Fortbewegungsmittel zu sein. Dieser sollte uneingeschränkt barrierefrei und kostengünstig für autistische Menschen gestaltet sein.
Therapie	Es besteht ein ausgeprägtes Versorgungsdefizit in Bezug auf therapeutische Angebote für autistische Menschen.
Diagnostik	Aktuell ist in Bayern eine schnelle und qualitativ hochwertige Diagnosestellung, insbesondere im Erwachsenenbereich nicht gegeben.
Psychosoziale Versorgung	Die psychosoziale Förderung für autistische Menschen über die gesamte Lebensspanne auszubauen wird im Forum von User*innen stark befürwortet
Psychiatrische Versorgung	Der zeitnahe Ausbau ambulanter und stationärer psychiatrischer Versorgungsangebote sei unerlässlich, auch um der Vielfalt an Komorbiditäten im Kontext von ASS begegnen zu können
Übergänge	Die Berücksichtigung von Transitionsprozessen in Lebensläufen sei essenziell für eine individuelle bedarfsgerechte Entwicklung und Versorgung des Menschen.
Soziales Kompetenztraining	Soziales Kompetenztraining bzw. Förderung sozialer Kompetenzen, unter Berücksichtigung der individuellen Stärken und Ausprägung von Autismus, sollte für alle Altersklassen ermöglicht werden.
Schule	Der formulierte Eckpunkt für eine Empfehlung und ihre Maßnahmen werden im Forum befürwortet und die als mangelhaft empfundene Inklusion für autistische Kinder im Schulsystem stark kritisiert.
Vor dem Erwerbsleben	Die Sensibilisierung und Aufklärung von Fachkräften sei zentral für eine frühe Erkennung. Betont wird, dass die Einschätzung der Elternteile bezüglich ihres eigenen Kindes von Fachkräften ernst genommen und berücksichtigt werden sollte
Ausbildung und Studium	Die Nutzer*innen betonen, dass mehr Zeit und Ressourcen investiert werden sollten, um für autistische Personen die nötigen Bedingungen zu schaffen eine reelle Chance zur Förderung und Entwicklung ihrer Talente für den Arbeitsmarkt zu bieten.
Erwerbstätigkeit	Chancen für Menschen mit Autismus auf dem ersten Arbeitsmarkt in Form von verschiedenen Erwerbsformen,

	welche auf die Bedürfnisse individuell angepasst sind, sollten dringend ausgeweitet werden.
Assistenz/ Individualbetreuung	Ein flächendeckendes Angebot und standardisierte Schulungen für Assistenzen und Individualbetreuungen sei zentral, um für autistische Menschen eine bedarfsgerechte Hilfe im Alltag zu sein und dadurch Inklusion ermöglichen.
Werk- und Förderstätten	Die Schaffung von Angeboten für qualifizierte und ausgebildete autistische Personen über alle Altersstufen für den Übergang zwischen WfbM auf den ersten Arbeitsmarkt, sollten ausgeweitet werden.
Versorgung im Alter	Es bestehe ein gravierendes Versorgungsdefizit in der autismus-spezifischen Versorgung.
Wohnen	Es sollten Wohn- und Betreuungskonzepte entwickelt werden, die auf größtmögliche Selbstbestimmung und individuelle Bedürfnisse von autistischen Menschen zugeschnitten sind. Zudem seien Wohnangebote auszuweiten, da diese häufig weit von den Angehörigen gelegen seien.
Beratung	Beratungsleistungen über alle Lebensaltersstufen sollten zeitnah ausgeweitet und flächendeckend verfügbar gemacht werden.
Selbsthilfe	Die Selbsthilfe fuße in Bayern auf einzelnen engagierten Personen und sollte unterstützt werden. Die Inanspruchnahme gestalte sich zudem schwierig, da die Wege häufig weit und die Mobilität für viele eingeschränkt seien.
Freizeit und Tagesstruktur	Der flächendeckende Ausbau von Angeboten der Freizeitgestaltung und Tagesstrukturierung im ambulanten, als auch im stationären Kontext wird im Forum befürwortet. Im Forum findet eine Auseinandersetzung hinsichtlich der Zentralisierung von Angeboten statt, da bei regionalen Zentren die An- und Abreise ein hohes Maß an Mobilität voraussetzt.
Umsetzung einer Autismus-Strategie Bayern	Für die Realisierung einer Autismus-Strategie wird im Forum befürwortet, dass ein externes Gremium bereitgestellt wird, welches die Umsetzung einer Autismus-Strategie Bayern beratend begleitet. Als zentral wird benannt, das dieses partizipativ mit autistische Personen und Angehörigen besetzt sein sollte.
Finanzielle Ausstattung der Autismus-Strategie Bayern	Eine finanzielle Unterstützung und Bereitstellung von Ressourcen ist aus der Sicht der Nutzer*innen für die Umsetzung einer Autismus-Strategie Bayern notwendig.

Gender und Geschlecht	Geschlechterspezifische Rollenerwartungen, soziale Normen und Anforderungen seien der Grund dafür, dass autistische Mädchen so viel später diagnostiziert würden. Daher sei es notwendig in den Diagnoseverfahren und Therapien geschlechterspezifische Eigenheiten und Unterschiede zu berücksichtigen und zu integrieren.
Migration	Zu diesem Thema wurden keine Diskussionsbeiträge verfasst.
Herausfordernde Verhaltensweisen	Es werden mehr Aufklärungsarbeit und neue Herangehensweisen seitens der Behörden und Institutionen zu herausfordernden Verhalten dringend empfohlen.
Justizwesen	Die Ablehnung von Anträgen und der benötigte Einsatz von finanziellen und rechtlichen Mitteln, um Ansprüche geltend zu machen, sei für viele autistische Personen und Angehörige überfordernd und nicht machbar.
Sonstiges: Fehlt ein Thema in der Strategie	In dieser Rubrik wurden viele Themen erneut diskutiert. Es wird die Sorge um eine halbherzige Implementierung der Ergebnisse der Autismus-Strategie Bayern formuliert. Zudem wird die Corona-Pandemie im Rahmen des Online-Forums thematisiert und deren negativen Auswirkungen für autistische Personen und deren Angehörigen, da die meisten Versorgungsangebote wegbrechen würden.

Quelle: Eigene Darstellung 2021

Einige Themenfelder wiesen besonders viele Schnittstellen zu anderen Empfehlungen auf oder wurden im Rahmen anderer Thematiken als zentrale Punkte genannt. Hierbei sind insbesondere die Themenfelder Teilhabe und Inklusion, Diagnostik, Psychosoziale Versorgung, Sensibilisierung der Öffentlichkeit und Aufklärung, Freizeit- und Tagesstruktur, Versorgung im höheren Lebensalter sowie Kommunikation zu nennen. Diskutierte Schnittstellen zwischen den Empfehlungen konnten somit Anhaltspunkte zur Relevanz eines Themas liefern. Verstärkt wurde die Bedeutung dieser häufig benannten Themen auch durch die Anzahl der Beiträge von User*innen zu dem jeweiligen Thema.

Zur detaillierten Betrachtung der Ergebnisse aus dem Online-Forum wird auf die Veröffentlichung „Abschlussbericht zum Online-Forum im Rahmen des Projekts „Entwicklung einer Autismus-Strategie-Bayern“ verwiesen (vgl. Kunerl & Witzmann 2021). Link: <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:bvb:m347-dtl-0000002042>.

Limitationen

Die Vorgabe eines Zeitrahmens sowie die gesetzten Öffnungszeiten stellten eine Limitation beim Einreichen von Beiträgen zu den einzelnen Diskussionsthemen dar. Zudem ist zu erwähnen, dass die Kommentare im Online-Forum zum einen in vorab festgelegte Kategorien systematisiert und zum anderen deskriptiv ausgewertet wurden. Die Abbildung von Einzel- oder Minderheitenmeinungen, die kein umfassendes Bild der Versorgungslandschaft darstellen, kann somit nicht ausgeschlossen werden. Dies ist auch darin begründet, dass sich an einzelnen Diskussionen im Online-Forum sehr wenige Teilnehmer*innen beteiligten. Da eine repräsentative Erhebung allerdings nicht Ziel des Online-Forums war, sondern die Reflexion der bereits entwickelten Eckpunkte, wird dies nicht als problematisch angesehen.

Es kann außerdem davon ausgegangen werden, dass der Ausbruch der Corona-Pandemie zu einer Veränderung der Teilnahme der User*innen geführt hat. Folglich hat neben der fehlenden Möglichkeit der Abstimmung im Rahmen persönlicher Treffen auch die Anzahl der Registrierungen über den gesamten Verlauf des Online-Forums nachgelassen, wobei jede Empfehlung im oben festgelegten Rahmen diskutiert wurde. Lediglich zu dem weiterführenden Thema Migration gab es keine Kommentare und kein Abstimmungsbild. Gegen Ende des Diskussionszeitraumes stieg die Anzahl der Kommentare, wobei keine Zunahme der Beteiligung an Abstimmungen erkennbar war. Die verminderte Teilnahme an der Abstimmung während des Diskussionszeitraumes könnte ebenfalls darauf schließen lassen, dass Abstimmungen im Vergleich zur Beteiligung an der Diskussion als weniger relevant bewertet wurden. Hinsichtlich der Gesamtzahl der Registrierungen ist festzustellen, dass diese zu Beginn des Forums im Januar 2020 um ein Vielfaches höher war und sich stetig reduzierte.

Fazit

Das methodische Vorgehen kann in dem Kontext des Beteiligungsprozesses der Erarbeitung von Empfehlungen für eine Autismus-Strategie-Bayern trotz der Limitationen als produktiv und zielführend beschrieben werden. Das moderierte Online-Forum bot die Möglichkeit, auch sensible Themen in einem stabilen Setting zu kommunizieren und eskalierende Situationen zu minimieren. Anhand dieses Formats konnten insbesondere weitere Angehörige, Menschen mit ASS und Fachkräfte erreicht werden. Inhaltlich wurden alle Eckpunkte der Empfehlungen aus den Projektgruppen diskutiert und als wichtig erachtet, zudem wurde keiner der Eckpunkte durch die Diskussionen

im Online-Forum als unwichtig eingestuft oder widersprüchlich diskutiert. Einzelne exemplarische Maßnahmen wurden kontrovers diskutiert. Insgesamt ist es durch das Online-Forum gelungen, weitere Perspektiven aufzugreifen, sowie eine öffentliche niedrigschwellige und zugängliche Plattform zu schaffen, um eine weitere Beteiligung zu ermöglichen. Das Forum verdeutlicht insgesamt den hohen Handlungsbedarf, um die Lebensqualität von Angehörigen und autistischen Personen zu verbessern. Die Ergebnisse des Forums konnten systematisiert in den Beteiligungsprozess des Gesamtprojektes eingebracht und diskutiert werden.

6.3. ‚Bayerische Autismus-Umfrage 2019‘

Ergänzend zu den Projektgruppen wurde seitens der LMU in Kooperation mit der HM und dem MPI eine Online-Umfrage entwickelt, welche die Lebensbedingungen von autistischen Menschen in Bayern erfassen sollte (Bayerische Autismus-Umfrage 2019). Diese wurde von März – Mai 2019 durchgeführt. Um insbesondere die Perspektive der autistischen Menschen selbst in den Fokus zu stellen und Wissenslücken zu füllen, sollten Lebenssituation, -bedingungen, -qualität und individuelle Bedürfnisse charakterisiert, sowie Bereiche mit Bedarf an vermehrten und/oder verbesserten Hilfsangeboten identifiziert werden. Die erhobenen Daten ergänzten und überprüften als empirische Informationsgrundlage die Eckpunkte der Projektgruppen und ermöglichten eine weitere Beteiligung.

Methode

Erhebung: Zur Datenerhebung wurde die Methode einer Online-Umfrage gewählt. Grund hierfür waren einerseits fehlende Daten über autistischen Personen in Bayern, andererseits die Erreichbarkeit von Menschen mit ASS in Bayern mit dieser Methode. Zudem bietet eine Online-Befragung eine kostengünstige Plattform und erleichtert die Auswertung der eingegebenen Daten. Die Umfrage richtete sich an Menschen mit Autismus jedes Alters, die zum Zeitpunkt der Erhebung ihren Lebensmittelpunkt in Bayern hatten. Basis des genutzten Fragebogens bildete eine Umfrage, welche im Rahmen einer ‚*Microsegmentation Study*‘ für die Umsetzung der schottischen Autismus-Strategie durchgeführt und 2018 veröffentlicht wurde (vgl. MacKay et al. 2018). Ziel dieser Umfrage war ebenfalls die Erfassung der Lebensbedingungen über eine Online-Umfrage, weshalb sie leicht auf die Bedingungen vor Ort angepasst werden konnte. Nach einer Übersetzung des Fragebogens ins Deutsche und der Übertragung auf das

bayerische Versorgungssystem wurden die Fragen im Rahmen eines partizipativen Prozesses inhaltlich und sprachlich überarbeitet und ergänzt. Auf Grundlage einer Pilotstudie (31 Personen) wurden weitere sprachliche und technische Anpassungen vorgenommen. Der Teilnahme-Link zur Umfrage wurde über die Netzwerke des Projektes „Entwicklung einer Autismus-Strategie-Bayern“ und des ‚HEUREKA! Autismusforschungsforum‘ verteilt. Zudem wurden Selbsthilfegruppen und -verbände angeschrieben und die sozialen Medien zur Verbreitung der Einladung zur Teilnahme genutzt. Darüber hinaus wurden Flyer erstellt, die in den genannten Netzwerken verteilt wurden. Die anonyme Teilnahme an der Umfrage war vom 20.03.2019 - 20.05.2019 möglich und dauerte ca. 45 Minuten. Um möglichst große Barrierefreiheit herzustellen und den Teilnehmer*innen eine Möglichkeit für benötigte Pausen einzuräumen, konnte die Umfrage jederzeit unterbrochen und später fortgesetzt werden. Zudem konnte die Umfrage jederzeit beendet und bisher eingegebene Daten gelöscht werden.

Auswertung: Nach Löschung von 47 Datensätzen von Personen, die die Befragung vorzeitig abgebrochen hatten, wurden für die übrigen 677 auswertbaren Datensätze Kennwerte deskriptiver Statistik berechnet. Freie Antworten wurden nach ihrer Zugehörigkeit zu Oberkategorien zusammengefasst und die Häufigkeit der Antworten pro Oberkategorie dokumentiert.

Zentrale Ergebnisse

An dieser Stelle sollen zentrale Ergebnisse der Online-Befragung dargestellt werden, die insbesondere für die Themengebiete Früherkennung/Diagnostik, Gesundheit und Teilhabe von Bedeutung sind. Außerdem wird der von den Befragten angegebene Handlungsbedarf aufgezeigt. Zur detaillierten Betrachtung der Ergebnisse der Online-Befragung wird auf die Veröffentlichung ‚Bayerische Autismus-Umfrage 2019. Ergebnisbericht‘ (vgl. Schuhwerk et al. 2020) verwiesen. Link: <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:bvb:m347-dtl-0000001810>

Insgesamt nahmen auswertbar 677 Personen an der Umfrage teil (219 weibliche, 444 männliche und 14 diverse Teilnehmer). Davon haben 43% (n = 294) den Fragebogen selbst ausgefüllt. 55% (n = 371) waren Angehörige oder Sorgeberechtigte und 2% (n = 12), waren gesetzliche Betreuer*innen, die den Fragebogen stellvertretend beantworteten. Die Teilnehmer*innen stammten aus allen 7 Regierungsbezirken. Die Anzahl

der Teilnehmer*innen je Regierungsbezirk spiegelte in etwa die jeweilige Bevölkerungsdichte wieder, was für eine adäquate Repräsentation aller bayerischen Regionen entspricht. Das Durchschnittsalter der Umfrageteilnehmer*innen betrug 24 Jahre.

Früherkennung/Diagnostik:

Die Frage nach der Autismus-Diagnose orientierte sich an der ICD-10 Klassifizierung. Bei über der Hälfte der Studienteilnehmer*innen war das Asperger-Syndrom diagnostiziert worden (56%). Danach folgten die Diagnose des frühkindlichen Autismus (23%), anschließend des atypischen Autismus (10%), 4% der Studienteilnehmer definierten ihre Autismus-Diagnose nicht näher. Zusätzlich gab es noch die Option hochfunktionalen Autismus als Diagnose anzugeben, da dies zwar nicht in der zugrunde gelegten ICD-Klassifizierung beinhaltet ist, aber in der Praxis häufig als Diagnose gestellt wird. Dies gaben 6% der Befragten als Diagnose an. Bei 74% der Studienteilnehmer*innen lag mindestens eine komorbide Störung vor. Die häufigsten weiteren Diagnosen waren dabei Aufmerksamkeitsdefizit-/ Hyperaktivitätssyndrom, Depression, Störung des Sozialverhaltens und Angststörung. Darüber hinaus gaben 43% der Befragten an, vor ihrer Autismus-Diagnose eine Fehldiagnose bekommen zu haben.

Von den Befragten hatten 20% eine geistige Behinderung (Intelligenzquotient geringer als 85). 74% hatten keine geistige Behinderung und 6% gaben keine Antwort. Studien legen nahe, dass ungefähr die Hälfte aller Menschen mit Autismus geistige Beeinträchtigungen haben (z. B. Charman et al. 2011; Fombonne et al. 2020). Dies bedeutet, dass in dieser Umfrage Menschen mit ASS mit einer geistigen Behinderung vermutlich unterrepräsentiert sind, was bei der Interpretation der vorliegenden Ergebnisse berücksichtigt werden muss. Bei 73% der Studienteilnehmer*innen lag ein GdB im Sinne des Sozialgesetzbuches (SGB IX) vor. Von diesen Personen hatten 92% einen GdB von mindestens 50%.

Das Durchschnittsalter in dem Autismus diagnostiziert wurde, lag in der Gesamtstichprobe bei 17 Jahren, wobei hier ein starker Geschlechterunterschied zu beobachten war. Das Durchschnittsalter zum Zeitpunkt der Diagnose lag mit 14 Jahren bei männlichen Studienteilnehmern deutlich unter dem der weiblichen Studienteilnehmer, welche im Schnitt erst im Alter von 23 Jahren ihre Diagnose erhielten. Höfer et al. (2019)

beschreiben in ihrer Untersuchung¹⁵ eine Diagnosestellung bei Kindern im mittleren Alter von 78,5 Monaten (ca. 6,5 Jahre).

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. Bei 34% der Studienteilnehmer*innen betrug dieser Zeitraum weniger als ein Jahr, bei 33% 1-3 Jahre, bei 10% 3-5 Jahre und bei 18% mehr als 5 Jahre. Vergleichswerte liegen v.a. für Kinder und Jugendliche vor. Höfer et al. (2019) berichteten einen Zeitraum von 4,6 Jahren vom ersten elterlichen Verdacht bis zur Diagnose bei unter 19-Jährigen. Dies deckt sich mit einem früheren Befund von Noterdaeme und Hutzelmeyer-Nickels (2010). Die lange Wartezeit bis zur Diagnosestellung, die im Lebensalter spät erfolgende Diagnostik (Durchschnitt 17 Jahre), sowie die hohe Rate an berichteten zuvor gestellten Fehldiagnosen weisen auf einen deutlichen Optimierungsbedarf bei der Zuführung zur Früherkennung und Verfügbarkeit von Autismusdiagnostik-Stellen in Bayern hin.

Gesundheit

Lediglich 3% der Studienteilnehmer gaben an, innerhalb der letzten 12 Monate keinen Kontakt zu einer Berufsgruppe des Gesundheitssystems gehabt zu haben. Fast drei Viertel (74%) der Stichprobe besuchten innerhalb des letzten Jahres eine*n Allgemeinmediziner*in. Auch der Anteil derer, die psychologische Hilfe (57%) und/oder psychiatrische Hilfe (45%) in Anspruch genommen hatten, war sehr hoch. In stationärer bzw. teilstationärer Behandlung hatten sich innerhalb des letzten Jahres 19% der Befragten befunden. In ambulanter Behandlung befanden sich im selben Zeitraum 26% der Befragten. Die hohe Zahl komorbider Erkrankungen würde erwarten lassen, dass mehr Menschen mit Autismus in stationärer Behandlung sein müssten. Der eher niedrige Anteil könnte durch das Fehlen autismus-spezifischer Angebote bedingt sein. Im klinischen Alltag gibt es außerdem Hinweise, dass sich autistische Menschen nur sehr ungern in stationäre oder teilstationäre Behandlung begeben.

¹⁵ Höfer et al. (2019): Retrospektive Untersuchung des Werdegangs von Kindern mit ASS-Diagnose in Deutschland während des diagnostischen Prozesses, von den ersten elterlichen Bedenken bis zur Diagnosestellung. Befragungen der Erziehungsberechtigten von Kindern mit ASS aus drei spezialisierten Autismus-Ambulanzen in Deutschland.

Im Hinblick auf die Nutzung spezifischer ambulanter Behandlungen, Beratungsangebote und Leistungen zur Unterstützung in den Bereichen Wohnen und Arbeit, kann hervorgehoben werden, dass innerhalb des letzten Jahres 42% der Studienteilnehmer*innen ein Angebot einer Autismusberatungsstelle wahrgenommen hatten. 70% aller Teilnehmer*innen ohne Schulabschluss, die sich noch in schulischer Ausbildung befanden gaben an, innerhalb der letzten 12 Monate eine Schulbegleitung genutzt zu haben. 22% der Umfrageteilnehmer*innen hatten an einer Selbsthilfegruppe teilgenommen.

Es wurde zusätzlich erhoben, ob die Studienteilnehmer*innen innerhalb der letzten 12 Monate für eine oder mehrere Versorgungsleistungen selbst bezahlt hatten. 29% gaben an, Kosten selbst übernommen zu haben. Einerseits für spezifische Therapieangebote wie heilpraktische Angebote, Osteopathie, Reittherapie (57% aller Teilnehmer hatten die Kosten selbst übernommen), andererseits für Betreuungs- und Unterstützungsangebote wie Tagesmutter, Verhinderungshilfe, Haushaltshilfe (11% aller Teilnehmer hatten die Kosten selbst übernommen). Jede*r Teilnehmer*in hatte ca. 600€ (Median) innerhalb der letzten 12 Monate die selbst übernommene Versorgungsleistung ausgegeben.

Teilhabe

Schule und Ausbildung: Die befragten autistischen Schüler*innen waren in allen bayerischen Schularten vertreten. Das bedeutet, dass das Thema Autismus nicht nur für Förderschulen, sondern für alle Schularten, inklusive weiterführender Bildungseinrichtungen wie Ausbildungsstätten und Berufsschulen, Berufsbildungszentren, Hochschulen und Universitäten, relevant ist, und auch in der Beratung und Unterstützung im Übergang zum Arbeitsleben, das gesamte Spektrum berücksichtigt werden muss. Hinsichtlich der Dauer der Schulausbildung gaben 21% der Befragten an, mehr als die dafür vorgesehene Zeit benötigt zu haben. Über die Hälfte (53%) der Befragten gab an, in ihrer Schulausbildung unterstützt worden zu sein. Diese Unterstützung fand v.a. in Form von Schulbegleitung, Nachhilfe, therapeutischer und/oder pädagogischer Unterstützung statt. Darüber hinaus gaben 23% der Befragten an, dass sie in der Vergangenheit länger als einen Monat die Schule trotz schulpflichtigen Alters nicht besucht hatten. Die genauen Gründe des Fernbleibens wurden nicht erfasst.

Arbeit: Alle Studienteilnehmer*innen ab einem Mindestalter von 15 Jahren (n = 465) wurden nach Details zu ihrem Erwerbsstatus befragt. Ungefähr 39% der Befragten befanden sich in einem festen Arbeitsverhältnis mit Einkommen oder waren selbstständig. Die durchschnittliche Wochenarbeitszeit betrug 31,8 Stunden. Knapp 23 % waren arbeitslos, davon waren 8,4% grundsätzlich arbeitsfähig. Es konnte festgestellt werden, dass über drei Viertel der arbeitslosen Studienteilnehmer*innen mit Autismus mindestens eine abgeschlossene Schulausbildung hatten und somit eine wichtige Voraussetzung für den Arbeitsmarkt erfüllten.

Finanzielle Unterstützung: 74% der Befragten bezogen zum Zeitpunkt der Befragung innerhalb der letzten 12 Monate staatliche Unterstützungsleistungen. Dabei handelte es sich v.a. um Pflegegeld (32%), Arbeitslosengeld I oder II (35%) sowie Eingliederungshilfe (17%).

Wohnen: Der Großteil der Befragten (60%) gab an, in einem privaten Haushalt mit den Eltern und/oder Verwandten zu leben. Betrachtet man nur die Gruppe der über 18-Jährigen, lebten 34% mit Eltern und/oder Verwandten.

Lebenszufriedenheit: 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>).

Handlungsbedarf:

Die aktuelle autismus-spezifische Angebotsstruktur in der Region wurde von 55% der Befragten als unzureichend beurteilt. Die Teilnehmer*innen gaben an, es bestehe hoher Handlungsbedarf zur Verbesserung der Unterstützung in den drei Bereichen ‚Gesundheit‘, ‚Schule, Ausbildung, Arbeit‘ und ‚Soziale/Kulturelle Teilhabe‘.

Zur Bewertung der Angebotsstruktur wurden insbesondere Daten zu den bayerischen Autismusberatungsstellen erhoben. Zwei Drittel der Umfrageteilnehmer*innen (65%)

waren die Autismusberatungsstellen bekannt. Als Änderungsvorschläge und Wünsche wurden die Verbesserung und Erweiterung des Angebots der Autismuskompetenzzentren sowie die Steigerung des Personalschlüssels genannt. Auch ein verstärktes Angebot auf dem Land sowie eine bessere Vernetzung mit anderen Institutionen und vermehrte Öffentlichkeitsarbeit wurden als notwendig erachtet.

Als wichtige Anliegen an eine Autismus-Strategie Bayern wurden eine qualitativ hochwertige Ausbildung von Fachpersonal, Unterstützung in den Bereichen Beruf und Wohnen, bessere Schulstrukturen, verstärktes Mitspracherecht und Mitgestaltungsmöglichkeiten, eine bessere Aufklärung der Bevölkerung und eine niederschwellige zentrale Informations- und Beratungsplattform genannt.

Limitationen

Bei der Stichprobe dieser Umfrage handelt es sich um ein sogenanntes ‚*convenience sample*‘. Es wurden Studienteilnehmer rekrutiert, die über die Netzwerke der Projektverantwortlichen erreicht werden konnten. Verzerrungen der Ergebnisse dieser Umfrage in Richtung dieses Auswahlmechanismus und Selbstselektion können demnach nicht ausgeschlossen werden. Es wurden autistische Personen erreicht, die das Internet nutzen, die über die genutzten Rekrutierungskanäle vernetzt waren und die sich im Studienzeitraum dazu bereit erklärten hatten an der Umfrage teilzunehmen. Bei der Interpretation der Ergebnisse muss zudem eine mögliche Verzerrung der Ergebnisse durch die Überrepräsentation von sogenannten Asperger- und hochfunktionalen autistische Menschen berücksichtigt werden, da der Befragungsbogen nicht in einfacher oder leichter Frage verfasst und daher für die Zielgruppe von autistischen Personen mit Intelligenzminderung nicht barrierefrei zugänglich war. Es bestand zudem auch keine Möglichkeit, die Validität der angegebenen Diagnosen und Fehldiagnosen zu überprüfen.

Auf Grundlage der Daten der Online-Befragung können somit keine direkten Rückschlüsse auf die Grundgesamtheit aller autistischen Menschen in Bayern gezogen werden, da unklar ist, inwieweit die hier getestete Stichprobe diese repräsentiert. Die Methode der Online Befragungen wird in der Autismus-Forschung jedoch häufig genutzt, da besonders in diesem Bereich bislang zu wenig Informationen bezüglich der Grundgesamtheit (z. B. Prävalenz, Geschlechterverteilung, Verteilung Intelligenzniveau) existieren und sich das Rekrutieren von Studienteilnehmer*innen problematisch

gestaltet (vgl. Fletcher-Watson et al., 2019; Frank et al. 2018; Lipinski et al. 2019; Taylor et al. 2019).

Fazit

Unter Berücksichtigung dieser Limitationen erlauben die vorliegenden Daten eine genauere Charakterisierung der Lebenssituation, Lebensqualität und Bedürfnisse von autistischen Personen in Bayern sowie die Identifikation von Bereichen größten Handlungsbedarfs zur Verbesserung ihrer Situation. Die Ergebnisse bestätigen die Aussagen der Projektgruppen in den abgefragten Bereichen zu weiten Teilen. Insbesondere die langen Wartezeiten bei der Diagnosestellung, die im Lebensalter spät erfolgende Diagnostik (Durchschnitt 17 Jahre), sowie die berichtete hohe Rate an zuvor gestellten Fehldiagnosen deuten auf die Notwendigkeit des Ausbaus von Autismus-Diagnostik-Stellen in Bayern hin. Die hohe Rate komorbider psychischer Störungen impliziert einen hohen therapeutischen Behandlungsbedarf. Die Antworten der Studienteilnehmer*innen zeigen demgegenüber, dass es aktuell an autismus-spezifischen Angeboten mangelt. Der Befund, dass autistische Schüler*innen in allen Schularten vertreten sind, verdeutlicht, dass das gesamte Bildungssystem bei der Schaffung geeigneter Rahmenbedingungen für autistische Schüler*innen unterstützt werden muss. Die hohe Arbeitslosenrate bei vergleichsweise hohem Bildungsniveau der Studienteilnehmer, zusammen mit den Antworten zum Handlungsbedarf zeigt, dass die Unterstützung für den Einstieg und den Verbleib im Berufsleben ausgebaut werden sollte.

Zusätzlicher Handlungsbedarf konnte in den Bereichen Wohnen, soziale und gesellschaftliche Teilhabe identifiziert werden. Insgesamt wird an der im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung geringen Lebenszufriedenheit der Studienteilnehmer*innen die drängende Notwendigkeit der Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit ASS in Bayern sichtbar.

Die vorliegende Studie kann als Momentaufnahme der Situation und Bedürfnisse von einem Teil der in Bayern lebenden autistischen Personen verstanden werden. Um ein umfassendes Bild zur Versorgungs- und Bedarfssituation im zeitlichen Verlauf zu erhalten, sollte, so die Empfehlung der Autor*innen der Studie, eine breit angelegte epidemiologische Längsschnittstudie durchgeführt werden. Ein solches Forschungsvorhaben sei notwendig, um repräsentative Daten zu Häufigkeit und Verteilung von Autismusdiagnosen in Bayern, Pfaden der Früherkennung, Diagnostik und Behandlung

sowie zur Teilhabe von Menschen mit ASS am gesellschaftlichen Leben in Bayern inklusive Bildung, Arbeit und Kultur zu sammeln. Ergänzend könnte eine regelmäßige Berichterstattung des Landtages hilfreiche Daten zur bedarfsgerechten Planung der Versorgung und Gestaltung der Lebensbedingungen liefern.

6.4. ‚Befragung von nicht und wenig-sprechenden Autist*innen‘

Motiviert durch das Anliegen, im Rahmen der partizipativ angelegten Projektstruktur auch diejenigen autistischen Menschen einzubeziehen, die nicht oder wenig sprechen, erfolgte anhand leitfadengestützter Interviews durch Angehörige oder Fachkräfte im Zeitraum von 01.11.2019 bis 31.01.2020 eine den Beteiligungsprozess ergänzende Befragung.¹⁶ Ziel dabei war die Bewertung der im Beteiligungsprozess über die Projektgruppen erarbeiteten Empfehlungs-Entwürfe durch wenig und nichtsprechende autistische Personen und ggf. die Ergänzung um deren Perspektive. Für die Umfrage wurden jene vorläufig formulierten Empfehlungen ausgewählt, die für den Alltag der Befragten am bedeutsamsten erschienen. Die Erhebung umfasste neben biographischen Angaben somit Fragestellungen zu den Themenfeldern:

- Mobilität
- Wissen zu Autismus in der Öffentlichkeit
- Informationen zu Autismus im Internet
- Medizinische Versorgung beim Arzt sowie im Krankenhaus
- Therapie
- Schule (und Transition)
- Ausbildung oder Studium (und Transition)
- Arbeit/Beschäftigung/Beruf (und Transition)
- Beratung
- Begleitung/Assistenz
- Wohnen
- Freizeit
- Selbsthilfe
- weitere Themen der Befragten.
-

¹⁶ Der Einbezug und die Interessensvertretung der Zielgruppe war über den Projektgruppenprozess über Vertreter*innen von Angehörigen, sowie Fachpersonal aus unterschiedlichen Bereichen gewährleistet.

Die ergänzende Befragung erfolgte in Kooperation zwischen der HM, der LMU und dem autkom.

Methode

Um möglichst direkte Aussagen der wenig- und nicht-sprechenden autistischen Menschen zu erhalten, wurde sich methodisch für die Durchführung von direkten Befragungen auf Basis eines in einfacher Sprache gestalteten Leitfadens durch Bezugspersonen entschieden. Um die Ausgangssituation der Befragungen möglichst einheitlich zu gestalten und somit eine Vergleichbarkeit der generierten Daten zu gewährleisten, wurden Schulungen für die Interviewer*innen als Voraussetzung für eine Teilnahme durchgeführt. Zur Gewinnung von Studienteilnehmer*innen für die Befragung wurde ein Anschreiben mit Rückmeldebogen hinsichtlich Hintergrund und Zielsetzung der Befragung formuliert, welches über die bayernweiten Netzwerke des Projektes und der bayerischen Autismus-Beratungsstellen verteilt wurde.

Als Voraussetzung für die Teilnahme wurde festgelegt, dass bei den zu befragenden Personen eine fachärztlich gestellte Autismus Diagnose vorliegt und dass diese nicht oder wenig sprechend sein sollten. Ebenso, dass die Kommunikation der Befragung mittels Unterstützter Kommunikation (UK), nicht jedoch über Gestützte Kommunikation (FC) durchgeführt wird, da diese Methode als nicht evidenzbasiert gilt (vgl. Hemsley et al. 2018, S.2).

Insgesamt meldeten sich dreizehn potentielle Interviewer*innen, wovon zwei nicht in Bayern wohnten. Es nahmen acht Personen an der Schulung der Interviewer*innen teil, sechs Antwortbögen wurden zurückgeschickt, wovon fünf ausgewertet werden konnten. Einzelne Interessenten meldeten sich als Interviewer*innen an, obwohl sie FC-Verfahren für die Kommunikation nutzen. Diese konnten nicht in die Studie einbezogen werden.

Voraussetzung für die Teilnahme an der Studie war, dass die Befragten wenig bzw. lediglich selektiv oder keine Lautsprache zur Kommunikation verwenden, sich jedoch über unterschiedliche sprachunterstützende Hilfen mitteilen können. Zwei Befragte nutzen technische Hilfsmittel (Talker bzw. iPad), zwei Befragte zeigen mit den Fingern auf Bilder und Piktogramme, ergänzt durch lautsprachliche Mitteilungen und ein Befragter konnte sich weitgehend verbal mitteilen, allerdings lediglich selektiv, sodass keine alternative Unterstützung notwendig war. Von der zuletzt genannten Person sind die ausführlichsten Antworten eingegangen.

Zentrale Ergebnisse

Die Antworten zu den umfangreichen Fragestellungen in den verschiedenen Handlungsfeldern zeigen durch ihre Bandbreite, dass sehr individuelle und bedürfnisorientierte Lösungsansätze erforderlich sind. Tabelle 9 stellt die Ergebnisse der Befragung zusammenfassend dar. Zur umfassenden Betrachtung der Ergebnisse wird auf den publizierten Ergebnisbericht verwiesen (vgl. Witzmann et al. 2020). Dieser ist über folgenden Link zugänglich: <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:bvb:m347-dtl-0000001825>.

Tabelle 9 Ergebnisse Befragung wenig und nicht sprechender autistischer Personen

Themenfelder	Zusammenfassung der Ergebnisse
Mobilität	Externe Hilfestellungen für die Mobilität sowie zur Nutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln mit ruhigen Plätzen sind erforderlich.
Wissen zu Autismus in der Öffentlichkeit	Die Öffentlichkeit soll aufgeklärt werden und auch über alternative Formen der Kommunikation informiert sein.
Medizinische Versorgung	Strukturierte Abläufe, ruhige Räume, verständnisvolles medizinisches Personal sind wesentlich für eine gute Versorgung beim Arzt oder im Krankenhaus.
Therapie	Es sind ähnliche Voraussetzungen wie bei der medizinischen Versorgung erforderlich. Welche Therapie angewendet wird, ist von den individuellen Bedürfnissen abhängig. Daher sollen alle Therapie-/Förderangebote auch flächendeckend zur Verfügung stehen.
Schule	Vorhersehbarkeit und ein strukturierter Ablauf des Unterrichts scheint für diese Zielgruppe von besonderer Bedeutung zu sein.
Ausbildung und Studium	Es konnten aus der Befragung keine Schlussfolgerungen gezogen werden, da nicht ausreichende Antworten eingingen.
Arbeit, Beschäftigung und Beruf	Es scheinen Rahmenbedingungen wie nette Kollegen und gutes Essen bedeutsam. Auch ein strukturierter, verständlicher Ablauf ist wesentlich. Assistent*innen sollen dabei unterstützen, das individuelle Potential zu entfalten.
Begleitung und Assistenz	Assistent*innen sollen an allen Lebensbereichen zur Verfügung stehen, um die Schwierigkeiten im Alltag zu kompensieren und dort zu unterstützen, wo es situativ nötig ist.

Freizeit	Freizeitangebote sind ein zentraler Baustein für einen gelungenen Alltag und sind durch ausreichend Assistent*innen individuell, den jeweiligen Bedürfnissen entsprechend zu gestalten.
Selbsthilfe	Der bestehende Kontakt mit anderen autistischen Personen soll weiterhin unterstützt und ggf. ausgebaut werden.

Quelle: Eigene Darstellung 2020

Zusammenfassend konnte festgestellt werden, dass die mit der Befragung erhobenen Aspekte gute Hinweise zur Verbesserung der Lebensqualität der Zielgruppe der nicht und wenig-sprechenden autistischen Menschen gaben, welche die Empfehlungen der Autismus-Strategie Bayern ergänzen können.

Limitationen

Generell war die Rücklaufquote zur Beteiligung an der Befragung gering und es meldeten sich auch Fachkräfte und Angehörige, welche über FC mit den autistischen Personen kommunizieren, obwohl ein Ausschluss im Anschreiben dargelegt wurde. Einen weiteren Diskussionspunkt stellte die geringe Stichprobengröße dar. Zum einen wurde rückgemeldet, dass die Teilnahme an der Schulung aufgrund des Umfangs inklusive An- und Rückreise zu zeitaufwändig und die Durchführung eines Interviews für Angehörige, die bereits durch die Betreuung stark belastet sind, nicht zumutbar sei. Zum anderen wurde während der Schulung auf die zum Teil hohe Abstraktionsebene der Fragestellungen hingewiesen und dass diese für autistische Personen mit Intelligenzminderung schwer oder gar nicht zu beantworten sei.

Wenngleich das Studiendesign aufgrund der Beschränkung zeitlicher und finanzieller Ressourcen stark limitiert werden musste, war der Aufwand zur Erhebung erheblich. Dies betrifft sowohl die Vorbereitung der Befragung als auch die Durchführung der Interviews, die zum Teil zu zweit durchgeführt wurden. Die Aussagekraft der Untersuchungsergebnisse ist aufgrund der oben genannten Gründe begrenzt. Es bestand zudem auch keine Möglichkeit, die Validität der angegebenen Diagnosen und Fehldiagnosen zu überprüfen.

Fazit

Die Befragung zeigt, dass nicht und wenig-sprechende autistische Menschen in Studien einbezogen werden können und dass dabei eine Annäherung an die individuellen

Bedürfnisse erfolgen kann. Die Konzeption von Studien zur Befragung dieser Zielgruppe muss sowohl die autismus-spezifischen Besonderheiten als auch die individuellen Möglichkeiten der Kommunikation (inkl. das Sprachverständnis) berücksichtigen. Aufgrund der eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten sollten bzw. müssen dabei die Bezugspersonen des sozialen Umfelds miteinbezogen werden. Im Mittelpunkt von Befragungen der Zielgruppe sollte immer das Bemühen um eine Annäherung an die subjektive Sichtweise stehen.

Die Studie bestätigt weitgehend die vorläufigen Empfehlungen zur Autismus-Strategie und ergänzt diese insbesondere für die Zielgruppe der wenig und nicht-sprechenden Menschen mit ASS durch folgende Aspekte:

- Die Einbeziehung von Kommunikationsmedien (wie z. B. Talker) muss gewährleistet werden.
- Bewusstseinsbildende Maßnahmen, Aufklärung und Schulungen von Angehörigen und Fachkräften über die verschiedenen Möglichkeiten der Kommunikation und den Umgang mit Unterstützungsmethoden und -tools sollen sichergestellt werden.
- Es gilt die Teilhabevoraussetzungen von wenig und nicht-sprechenden Menschen mit ASS am gesellschaftlichen Leben, im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention, zu überprüfen, anzupassen und sicherzustellen, um ihnen eine weitestgehend selbstbestimmte, unabhängige Lebensführung zu ermöglichen.
- Für Menschen, die sich sprachlich nur bedingt mitteilen können, ist eine enge Begleitung durch eine Bezugsperson bzw. Assistenz mit fachlich und menschlich hoher Eignung essentiell, da die Zielgruppe in fast allen Lebenssituationen auf fachlich und menschlich adäquate Assistenz angewiesen ist.

Das methodische Vorgehen kann trotz der beschriebenen Mängel für den vorliegenden Zweck als sinnvoll und zielführend erachtet werden, da aussagekräftige Hinweise für die Empfehlungen der Autismus-Strategie Bayern aufgenommen werden konnten. Das Ziel, wenig und nicht-sprechende Menschen mit ASS in die Entwicklung von Empfehlungen für eine Autismus-Strategie einzubeziehen, kann mit den genannten Einschränkungen als erreicht betrachtet werden.

Grundlegend kann festgehalten werden, dass weitere Studien mit der direkten Beteiligung von wenig und nicht-sprechenden autistischen Menschen zu deren (individuellen) Teilhabebarrieren und ihrer Überwindung zwingend erforderlich sind. Nur so kann dem Personenkreis der wenig und nicht-sprechenden Menschen mit ASS das seitens der UN-BRK und dem BTHG geforderte Recht auf möglichst umfassende Inklusion und Teilhabe, Selbstbestimmung und personenzentrierte Hilfen gewährleistet werden.

6.5. ‚Autismus-Strategien im europäischen Vergleich‘

Neben den bereits beschriebenen ergänzenden Beteiligungsmaßnahmen wurde seitens der Projektleitung/-koordination eine vergleichende Analyse bestehender europäischer Autismus-Strategien zur Identifikation von Themenüberschneidungen, Schwerpunktsetzung oder Unterschieden in den Empfehlungen und Maßnahmen durchgeführt. Die zugrundeliegende Literatur umfasste dabei die bislang in europäischen Ländern vorliegenden und veröffentlichten Strategien sowie Pläne und die darin enthaltenden, exemplarisch ausgewählten Handlungsempfehlungen zu ASS. Ziel war es, eine Grundlage zur vergleichenden Analyse der Empfehlungen für eine Autismus-Strategie in Bayern mit existierenden europäischen Autismus-Strategien, zu erarbeiten. Mit diesem Schritt sollte gewährleistet werden, dass die zentralen Inhalte anderer Strategien in den Empfehlungen des vorliegenden Projektes enthalten sind.

Die gesamte vergleichende Analyse der Autismus-Strategien (Kunerl & Witzmann 2020) ist unter dem folgenden Link zu finden: <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:bvb:m347-dtl-0000001807>

Methode

Die Recherche der Autor*innen zu den einzelnen Autismus Strategien erfolgte über die im Internet dargestellten jeweiligen Landesseiten der europäischen Länder, die unterschiedlichen Literaturquellen (vgl. Della Fina 2015; asdeu 2018) zufolge über Autismus-Strategien oder Handlungspläne verfügen. Folgende Länder wurden in die Analyse einbezogen: Dänemark, Ungarn, Spanien, Frankreich und innerhalb des Vereinigten Königreiches die Strategien von England, Nordirland, Schottland, Wales. Die einbezogenen Strategien zur Verbesserung der Versorgung von autistischen Menschen wurden für den Vergleich durch die Autor*innen ins Deutsche übersetzt. Zur Analyse wurde im Anschluss ein Analyseraster entwickelt, welche die folgenden acht Handlungsfelder enthielt: *Weiterbildung, Öffentlichkeitsarbeit, Forschung, vor-, im- und nach*

dem Erwerbsleben, Versorgungsangebote und Empfehlungen zur Umsetzung der Strategie und weitere Empfehlungen. Letztere sollten dazu dienen, auch Themen einordnen zu können, welche sich nicht in die anderen Handlungsfelder eingruppiieren lassen. Die Autismus-Strategien wurden anschließend einem Vergleich unterzogen. Aufgrund der hohen Komplexität der Strategien und Pläne wurden zu den jeweiligen Handlungsdimensionen und Empfehlungen exemplarisch Maßnahmen aufgeführt. Die Ergebnisse der Analyse wurden je nach Land dargestellt, daraufhin im Vergleich diskutiert und ausblickend im Kontext zu den derzeitigen Bemühungen des Projekts zur Entwicklung einer Autismus-Strategie in Bayern reflektiert. Die Ergebnisse wurden in einem Bericht zusammengefasst und im Juli 2020 über den Server der HM veröffentlicht. Auch wurden die Ergebnisse an alle PG Teilnehmer*innen versendet.

Ergebnisse

An dieser Stelle erfolgt eine zusammenfassende Ergebnisdarstellung der vergleichenden Analyse der herangezogenen europäischen Autismus-Strategien. Zur ausführlichen Sichtung der Ergebnisse in den acht entwickelten Analysedimensionen wird auf die Veröffentlichung ‚Autismus-Strategien im europäischen Vergleich‘ von Kunerl und Witzmann (2020) verwiesen.

Die Analyse zeigte, dass die jeweiligen Länder trotz bestehender struktureller, normativer und regionaler Unterschiede vor ähnlichen Herausforderungen stehen, um die Lebensbedingungen von autistischen Menschen und deren Angehörigen zu verbessern, ihre strukturellen Benachteiligungen zu reduzieren, ihre Rechte zu sichern und eine möglichst umfassende Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen.

Alle Strategien bezogen sich sowohl auf bereits bestehende Versorgungs- und Unterstützungsstrukturen, welche durch Ergänzungen besser auf die Zielgruppe angepasst werden sollten, als auch auf neue spezifische Strukturen, um auf die Bedürfnisse von autistischen Personen eingehen zu können. Des Weiteren wurde deutlich, dass alle Strategien oder Pläne mehrdimensional aufgebaut sind und sich sehr vielfältigen Themenbereichen zuwenden. Daraus ist zu folgern, dass eine multidimensionale Herangehensweise notwendig ist, um die heterogenen Versorgungs- und Unterstützungsstruktur an die Bedürfnisse von autistische Menschen anzupassen.

Im Rahmen der vergleichenden Analyse verschiedener Autismus-Strategien konnte aufgezeigt werden, dass die acht Handlungsdimensionen als Grundlage dazu dienen können, die Strategieziele und Maßnahmen der Länder - trotz ihrer unterschiedlichen

Struktur, Vorgehensweise, Umfang, Ausrichtung und regionaler Gegebenheiten der Sozial- und Gesundheitssysteme - in ein Verhältnis zu setzen.

Weiterbildung

Das Thema Weiterbildung von Fachkräften ist in allen europäischen Autismus-Strategien verankert und mit Maßnahmen unterschiedlicher Reichweite und in unterschiedlichem Umfang hinterlegt. Es stellte jedoch in allen Strategien einen zentraleren Baustein zur Verbesserung der Versorgung dar. Zudem wurde festgestellt, dass Weiterbildung und die Verbreitung von Wissen eng an die Öffentlichkeitsarbeit geknüpft ist, da es in beiden Fällen um die Weitergabe von Wissen geht. Dass spezifische Kenntnisse zu Autismus für unterschiedliche Berufsgruppen zentral sind und ausgeweitet werden müssen, ist allen Strategien gemein.

Öffentlichkeitsarbeit

Die Analyse der europäischen Autismus-Strategien zeigte auf, dass alle Autismus-spezifische Aufklärungskampagnen für unterschiedliche Zielgruppen formulieren (mit Ausnahme von Ungarn).

Forschung

Deutlich wurde, dass sich fast alle analysierten europäischen Autismus-Strategien mit der Verbesserung der Datenlage und den Wissensbeständen zu ASS beschäftigen. Dabei ist häufig die Erfassung bzw. Erhebung von Daten oder Kohorten als Maßnahme hinterlegt, denn Forschung sollte die Datenbasis liefern, auf der eine Verbesserung der Unterstützungs- und Versorgungsstruktur aufbaut. Viele Strategien weisen darauf hin, dass hierzu bislang keine ausreichenden Zahlen vorliegen. Zudem wurden in den Strategien weitere, sehr unterschiedliche Forschungsbedarfe formuliert.

Vor dem erwerbsfähigen Alter

Alle analysierten europäischen Autismus-Strategien formulieren umfassende Handlungsempfehlungen und Maßnahmen im Kontext von Kindern und Jugendlichen. Übergreifend wird Frühförderung als wesentlich benannt, Übergänge und Beschulung scheinen eine besondere Herausforderung darzustellen und die Unterstützung von Familien im Kontext Autismus wird betont.

Im erwerbsfähigen Alter

Die europäischen Autismus-Strategien begeben dem Thema Erwerbstätigkeit und der erfolgreichen Eingliederung in das Berufsleben mit unterschiedlichen Empfehlungen und Maßnahmen, die Thematik wird jedoch ebenfalls durch alle Strategien adressiert. Die Strategien setzen beispielsweise auf Information und Unterstützung der Arbeitgeber*innen oder berücksichtigen das Konzept *Lebenslanges Lernen*.

Nach dem erwerbsfähigen Alter

Markant ist, dass vergleichsweise wenige Strategiepapiere auf die Situation von Menschen mit ASS im höheren Lebensalter eingehen. So formulieren lediglich drei der analysierten Strategien Herausforderung im Umfang mit der Zielgruppe im höheren Lebensalter und zeigen Empfehlungen auf, die beispielsweise das Wohnumfeld autistischer Senior*innen, Unterstützungsmaßnahmen und die Begleitung von Übergangsprozessen beinhalten. Bei Berücksichtigung der demographischen Entwicklung der europäischen Länder sowie der steigenden Zahl der Diagnosen, wäre diese Thematik aus der Sicht der Autor*innen von zentraler Bedeutung.

Versorgungs- und Unterstützungsleistungen

Die Analyse der Strategien zeigt einen Mangel an diagnostischer und therapeutischer Versorgung. Empfehlungen und Maßnahmen zur Verbesserung der Früherkennung und Diagnostik sind in allen europäischen Strategien zentraler Bestandteil. Dabei wurde neben dem Diagnoseprozess auch die zentrale Bedeutung von interdisziplinärer Vernetzung dieser in die Versorgung hinein betont und die Bedeutung der Transition über die Lebensphasen und innerhalb der Unterstützungssysteme hervorgehoben. So wurden in den meisten vorliegenden Autismus-Strategien die gesamte Lebensspanne sowie das umfassende Versorgungssystem einbezogen.

Empfehlungen zur Umsetzung der Strategien und weitere Empfehlungen

Grundlegend fiel auf, dass die Umsetzung der benannten strategischen Ziele mit den zugehörigen Maßnahmen in vielen bestehenden Autismus-Strategien als ein eigenes Strategieziel verankert wurde. Hierbei wurde häufig eine partizipative Vorgehensweise vorgegeben und ein zentrales Komitee oder Gremium bestimmt, welches die Umsetzung begleitet.

Einige Handlungsempfehlungen konnten nicht den sieben vorgegebenen Analysebereichen zugeordnet werden. Hierbei handelt es sich um Themen, die sich im Ländervergleich aber ebenfalls teilweise überschneiden: Inklusion, Teilhabe, medizinische Versorgung und Justizwesen.

Limitationen

Es ist zu beachten, dass die Synopse im Rahmen des Projekts seitens der Projektleitung/-koordination ergänzend erstellt wurde. Aufgrund der eingeschränkten Ressourcen erfolgte die Übersetzung der französischen, ungarischen, spanischen und dänischen Strategien mit dem ‚Google Übersetzer‘, somit kann eine fehlerfreie Übersetzung nicht garantiert werden. Die Übersetzung erfolgte nicht mit dem Anspruch umfassend, wissenschaftlich abgesicherte Erkenntnisse, sondern Anhaltspunkte zu gewinnen, welche als Impulse zur weiteren Reflexion bzw. Gestaltung der eigenen Empfehlungen herangezogen werden können.

Im Rahmen der Vergleichsanalyse konnten zudem die komplexen Versorgungsstrukturen in den jeweiligen Ländern sowie die Komplexität der einzelnen Strategien nicht bzw. nur schwer abgebildet werden, da dazu ein umfassendes Wissen bezüglich der jeweiligen Strukturen und Gegebenheiten der jeweiligen Länder, im Besonderen auf deren Sozial- und Gesundheitssystem (inkl. Bildung etc.) erforderlich wäre. Ebenso gab es auch Grenzen bei der Beurteilung der unterschiedlichen Reichweite der Strategien und Strategiepläne.

Fazit

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass sich trotz unterschiedlicher Gegebenheiten in den einzelnen Ländern viele Analogien in den Strategiepapieren finden lassen. Insgesamt scheint eine multidimensionale Herangehensweise notwendig, um die heterogenen Versorgungs- und Unterstützungsstrukturen an die Bedürfnisse von autistischen Menschen anzupassen. Diese Erkenntnis wird durch ein Ergebnis eines EU-geförderten Projektes der Vereinigung ‚Autism-Europe‘ bestätigt, in welchem über 14 europäische Länder hinweg zentrale Schlüsselemente für die Verbesserung von Lebensbedingungen für autistische Menschen erarbeitet wurden. Um den lebenslangen Herausforderungen durch ASS besser begegnen zu können, empfiehlt ‚Autism-Europe‘ die Formulierung konkreter Maßnahmen für zentrale Handlungsfelder. Zudem sollen die Prävalenzzahlen geprüft sowie evidenzbasierte Methoden in der Diagnostik,

Therapie und Versorgung als EU-weiter Standard implementiert oder entwickelt werden. Der Zugang zu selbstbestimmtem Wohnen und zur Gesundheitsversorgung soll ermöglicht und eine personenzentrierte Unterstützung und Förderung in der Region zur Verfügung gestellt werden. Darüber seien Hilssysteme für Familien, barrierefreier Zugang zum Justizwesen sowie die Sensibilisierung der Öffentlichkeit (vgl. Autism Europe 2019) dringend notwendig.

7. Durch die HM durchgeführte ergänzende Maßnahmen

Neben den oben beschriebenen ergänzenden Maßnahmen innerhalb des Projektes wurden seitens der HM weitere Teilprojekte durchgeführt, welche einen Beitrag zum Gesamtprojekt leisteten und durch Eigenmittel der HM finanziert wurden. Im Folgenden werden die zentralen Erkenntnisse daraus dargestellt.

7.1. ‚Machbarkeitsstudie zur Entwicklung von Qualifizierungsangeboten im Bereich von Autismus-Spektrum-Störung‘

Ausgangslage

Im Zusammenhang mit dem vorliegenden Projekt und dem darin festgestellten Bedarf an qualifizierten und weitergebildeten Fachpersonen, wurde der Verein für Ausbildungsforschung und Berufsentwicklung (GAB) von der HM (seitens der Projektleitung/-koordination) zur Frage der möglichen Entwicklung von Bildungszertifikaten mit einer Machbarkeitsstudie im Jahr 2018 (über Eigenmittel der HM) beauftragt.

Diese stellte fest, dass *„[d]ie medizinische und psychotherapeutische Versorgung von Menschen mit Autismus sowie deren berufliche Integration [...] in Deutschland im Vergleich zu anderen Ländern deutlich schlechter [ist]“* (Hemmer-Schanze und Schrode 2019b, S. 4¹⁷). Neben fehlenden Zahlen zu Auftreten und Verteilung fehle vor allem kompetentes und qualifiziertes Personal mit entsprechenden Fachkenntnissen für Diagnostik und Therapie. Qualifikationsbedarf gibt es nach Hemmer-Schanze und Schrode primär im Bereich *„Medizin, Psychiatrie, (Heil-/Sonder-)Pädagogik und Sozialpädagogik, aber auch im Bereich von pflegerischen und therapeutischen Fachberufen“* (ebd.), da ASS bislang kein verpflichtender Inhalt im Curriculum dieser (akademischen) Ausbildungsberufe darstellt und es deutschlandweit auch noch kein *„eigenständiges, berufsübergreifendes Qualifizierungsangebot auf akademischem Niveau gibt“* (Hemmer- und Schanze und Schrode 2019a, S.3). Die in der AWMF S3-Leitlinie zur Diagnostik veröffentlichten Prävalenz von Menschen mit einer ASS, dem vielschichtigen und komplexen Erscheinungsbild von ASS, dem oben beschriebenen Mangel an

¹⁷ 2019 wurde über die PG Lenkung die Zusammenfassung der Ergebnisse über eine Präsentation der GAB veröffentlicht. Darüber hinaus liegt HM ein umfassender Abschlussbericht vor.

qualifizierten und flächendeckenden Angeboten und den damit verbundenen Kompetenzdefiziten, dem Blick auf nationale und internationale Aus-, Fort- und Weiterbildungsangebote¹⁸ im Bereich ASS, lassen ein spezifisches, standardisiertes und umfassendes Qualifizierungsangebot für Fachkräfte, die mit Menschen mit ASS arbeiten, notwendig und empfehlenswert erscheinen (vgl. ebd. S.4ff).

Methode

Mit Hilfe halboffener, leitfadengestützter Experteninterviews¹⁹ (n = 17) via Telefon sollte zum einen den zentralen Forschungsfragen entsprechend herausgefunden werden, welche „erforderliche Kompetenzentwicklung/ -stärkung von Fachkräften zur bedarfsgerechten Versorgung von Menschen mit ASS [...] [und welche Erweiterung der] Bildungsangebote“ (Hemmer-Schanze und Schroder 2019, S.3) aus dem Expert*innen- und Hintergrundwissen abgeleitet werden könnten. Zum anderen sollte ermittelt werden, welche speziellen Kompetenzen im Bereich der multiprofessionellen Zusammenarbeit erworben werden müssten. Zudem sollte ermittelt werden, welche Spezialisierungen für die jeweiligen Altersgruppen (Kinder/ Jugendliche/ Erwachsene) und wo eine entsprechende Zusammenführung sinnvoll wäre. Durch das halboffene Design der Erhebungsinstrumente sollte der explorative Charakter des Vorhabens unterstützt werden. Die Auswertung erfolgte mit Hilfe von MAXQDA (vgl. Hemmer- Schanze und Schrode 2019b, S. 6f).

¹⁸ Überblick bestehende akademische Qualifizierungsangebote im Bereich ASS (Auswahl)

Europaweit:

- M.Sc. Autism – Glasgow/ Schottland
- Master Autismus-Spektrum-Störung – Madrid/ Barcelona
- Ausbildung zum Akademische*m Begleitexpert*in für Menschen mit Autismus-Spektrum-Lebensbedingungen – Hall in Tirol
- Masterstudiengänge in Belfast und Newcastle

Deutschland:

- Master ‚Therapie, Förderung und Betreuung (Clinical Casework) – Psychosoziale Hilfen für gesundheitlich gefährdete, erkrankte oder behinderte Menschen‘ mit einem Vertiefungsmodul in ‚Verhaltenstherapeutische Interventionen bei ASS‘ – Münster
- Zusatzqualifikation ‚Pädagogik bei ASS (P-ASS)‘ – München
- Berufsbegleitende Fortbildung ‚Autismustherapeut*in‘ – Bremen

¹⁹ Expert*innen = Vertreter*innen von Betroffenen und Angehörigen/ Vertreter*innen von Spezialangeboten für Menschen mit ASS/ Expert*innen, die bereits Qualifizierungsangebote entwickelt haben/ Expert*innen der Kostenträger

Zentrale Ergebnisse

Innerhalb der Studie wurde festgestellt, dass einerseits das Qualifizierungsangebot neben Grundkenntnissen über ASS in den verschiedensten (akademischen) grundständigen Ausbildungen im Sozial- und Gesundheitsbereich integriert werden sollte, sowie andererseits mögliche (akademische) Zusatzqualifikationen für Fachkräfte, die im Arbeitsalltag mit Menschen mit ASS zu tun haben, bereitstehen sollten. Besonders wichtig scheint aufgrund der Komplexität und des Umfangs des Erscheinungsbildes die berufsgruppenübergreifende, interdisziplinäre Aus-, Fort- und Weiterbildung zu sein. Neben dem Erwerb von qualitativ hochwertigen Kernkompetenzen sollten auch komplexe Kompetenzen vermittelt werden. Die Hauptanforderungen an eine qualifizierte und standardisierte Aus-, Fort- und Weiterbildung im Bereich ASS sollten zum einen ein interdisziplinärer/ berufsgruppenübergreifender Angebotszugang sein, zum anderen ist eine konsequenter und kontinuierlichere Praxis(ein-)bezug und -orientierung sowie eine dauerhafte Reflexion des Selbst, des eigenen beruflichen Handelns und der angewendeten Methoden unabdingbar (vgl. Hemmer-Schanze und Schrode 2019a, S.20). Die folgenden drei didaktischen Rahmenbedingungen werden als zentral erachtet und aus den Ergebnissen empfohlen (S. 17ff.):

Berufsfeld-übergreifendes Studieren

Da es sich bei ASS um ein komplexes Störungsbild mit einer Vielzahl an Erscheinungsformen und Komorbiditäten handelt, sei ein multiprofessioneller Austausch und eine interdisziplinäre Zusammenarbeit dringend erforderlich. Eine tatsächliche multiprofessionelle Zusammenarbeit bringt jedoch eine Vielzahl an Herausforderungen und Schwierigkeiten für die beteiligten Berufsgruppen mit sich. Deshalb sollte es beim berufsfeld-übergreifenden Studieren zum einen darum gehen, unterschiedliche Perspektiven und Wahrnehmungen/ Auslegungen verstehen zu können. Auf der anderen Seite sollte die Sprache der jeweiligen Disziplin entschlüsselt, verortet und verstanden werden können, um eine Zusammenarbeit auf ‚Augenhöhe‘ zu ermöglichen (vgl. Schrode und Hemmer-Schanze 2019, S. 17f.). Es sei außerdem zu empfehlen, neben einer *„multidisziplinären und praxisorientierten Grundausrichtung [...] möglichst viele Kooperationserfahrungen zu ermöglichen“* (Schrode und Hemmer-Schanze 2019; S.18), um wissenschaftliche Erkenntnisse unterschiedlichster Praxen und Praktiken miteinander verbinden zu können.

Praxisorientierung

Unter Praxisorientierung wird das ‚in Beziehung setzen‘ von theoretischen Lerninhalten und praktischen Erfahrungen verstanden. Innerhalb der didaktischen Rahmenbedingungen wäre jedoch ein spezielleres Verständnis – etwa einer Theorie-Praxis-Verflechtung – empfehlenswert. Die realen Erfahrungen der Studierenden in ihrer alltäglichen Arbeit könnten so in Beziehung zu dem neuen theoretischen Wissen gesetzt werden und diese Kenntnisse könnten wiederum in die Seminare des Studiums integriert werden. Baumhauer hat 2017 ein didaktisches Modell entwickelt, welches sich auf die Theorie-Praxis-Verflechtung bezieht. *„Die >> wechselseitige Verknüpfung von ‚Berufsbezug‘ und ‚Wissenschaftsorientierung‘ bei gleichzeitigem Erhalt der Eigenständigkeit der beiden Bezugsebenen << gelingt [...] über das Verbindungselement der Reflexion“* (Schrode und Hemmer-Schanze 2019, S. 19 nach Baumhauer 2018, S. 10).

Reflexionsorientierung

Der Aspekt der Reflexionsorientierung wurde durch die Autor*innen in vier für die Rahmenbedingungen notwendig erscheinende Unterkategorien unterteilt: Selbstreflexion (Reflexion der eigenen Haltungen, Annahmen, Überzeugungen), Reflexion der eigenen (professionellen) Rolle (insbesondere die Balance zwischen Nähe und Distanz in der Arbeit mit autistischen Menschen und deren Angehörigen), Reflexion der Anwendung von Methoden und Vorgehensweisen, Reflexion des Phänomens ASS durch Wissen. Zusammenfassend bedeutet dies, dass es bei der Reflexion darum geht, *„begründet und folgerichtig zu denken und zu handeln, sein eigenes Denken und Handeln zu reflektieren, methodisch bewusst vorzugehen und aus einem Überblick über verschiedene Möglichkeiten der Weltbetrachtung und Phänomendeutung abwägend zu handeln“* (Schrode und Hemmer-Schanze 2019, S.26).

Limitationen

Aufgrund der *„eng begrenzten Ressourcen, die [...] [für eine tatsächlich repräsentative Erhebung zur Verfügung standen]“* (Hemmer-Schwanz und Schrode 2019b, S.5) fiel die Anzahl der einbezogenen Expert*innen gering aus. Es wurde jedoch bei der Zusammenstellung der Expert*innen darauf geachtet, einen *„möglichst breiten, repräsentativen Querschnitt an [...] <<Überblicks-Experten>> [zu]liefern“* (Hemmer-Schanze und Schrode 2019b, S.5).

Fazit

Zusammenfassend wurde im Gutachten festgestellt, dass ein umfassendes, an der Praxis orientiertes und verschiedene Berufsgruppen einschließendes Angebot zur Qualifizierung ein wichtiger Aspekt bei der Verbesserung der Versorgung und somit der Lebensqualität von Menschen mit ASS sein könnte. Dieses Qualifizierungsangebot könnte in Form eines kumulativen, modularisierten Masterstudienganges entwickelt werden, der für verschiedene Berufsgruppen offensteht, um so ein fachliches Nebeneinander zu vermeiden und die Kooperation verschiedener Berufsstände zu fördern. Innerhalb eines solchen Studienganges sollte ein besonderes Augenmerk auf eben diese Zusammenarbeit gelegt werden, denn nur so könne der Alltag von Menschen mit ASS besonders gelingend gestaltet werden. Diese kooperative Zusammenarbeit könne am einfachsten entstehen, wenn es in einem möglichen Studiengang neben verschiedenen „*neben (frei wählbaren) fachsystematisch gegliederten Angeboten auch (verpflichtende) handlungssystematische Module*“ gäbe (Hemmer-Schanze und Schrode 2019b, S.78). Ein solcher Studiengang könnte dazu beitragen, die im Vergleich zu anderen Ländern deutlich schwächeren Versorgungssysteme für Menschen mit ASS auszubauen und zu optimieren. Das Gutachten weist jedoch auch darauf hin, dass Grundkenntnisse über ASS in den verschiedensten (akademischen) grundständigen Ausbildungen im Sozial- und Gesundheitsbereich integriert werden sollten.

7.2. Masterarbeit ‚Pflegebedürftigkeit bei erwachsenen Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung‘

Ausgehend von dem vorliegenden Projekt entstand die ‚Analyse der häuslichen, pflegerischen Versorgung von Erwachsenen mit ASS‘ (Prommersberger 2020). Die Masterarbeit beschäftigte sich mit der aktuellen pflegerischen Versorgungssituation von erwachsenen, pflegebedürftigen autistischen Personen in Deutschland. Ziel der Studie stellte dabei die Durchführung einer Ist-Stand-Analyse hinsichtlich der aktuellen Situation von häuslich versorgten, pflegebedürftigen autistischen Menschen sowie die Identifikation potentieller Erwartungen und Impulse für die pflegerische Versorgung dar.

Folgende Leitfragen wurden für die Untersuchungen festgelegt:

1. „Durch wen sind erwachsene, pflegebedürftige Menschen im Autismus -Spektrum aktuell häuslich versorgt?
2. Welche Leistungen von ambulanten Pflegediensten nutzen erwachsene, pflegebedürftige Menschen im Autismus-Spektrum?
3. Wie könnte die häusliche, pflegerische Versorgung an die Bedürfnisse von Menschen im Autismus -Spektrum angepasst werden?“ (Prommersberger 2020, S.12)

Autistische Erwachsene mit einem Pflegegrad, „[...] welche häusliche Unterstützung von Dritten, wie Angehörigen oder gesetzlichen Betreuern beziehungsweise pflegerische Versorgung im Sinne der vom gemeinsamen Bundesausschuss beschlossenen Häuslichen-Krankenpflege-Richtlinie, zum Beispiel durch einen ambulanten Pflegedienst, erhalten“ (Prommersberger, Witzmann 2020, S.77) bildeten die Zielgruppe der Untersuchung.

Methode

Die Daten wurden anhand einer methodischen Triangulation über eine systematische Literaturrecherche, eine qualitative Inhaltsanalyse der Kommentare im Online-Forum des Hauptprojektes zum Thema ‚Pflege‘ nach Mayring sowie einer quantitativ angelegten Online-Befragung erhoben. Die systematische Literaturrecherche erfolgte in den Datenbanken CINAHL und PubMed mittels der Nutzung von Headings bzw. MeshTerms zu ‚autism‘, ‚adult‘ sowie ‚home health care‘. Ergänzend wurde eine freie Recherche durchgeführt. Im Rahmen der qualitativen Inhaltsanalyse wurden 18 Kommentarbeiträge von zehn Teilnehmer*innen des Online-Forums analysiert. Diskutiert wurde dort ein Eckpunkt einer Empfehlung zum Thema Pflege, welche vorab aus dem partizipativen Beteiligungsprozess des Projekts entstanden war. Die Kategorisierung der Ergebnisse erfolgte anhand der übergeordneten Leitfragen nach dem Ist-Stand der pflegerischen Versorgung erwachsener pflegebedürftiger autistischer Menschen. Gegliedert wurde in ‚Versorger‘, ‚Leistungsnutzung‘ und ‚Anregungen nach Setting‘. Die durchgeführte quantitative Online-Befragung ermittelte pflegespezifische Aspekte und demografische Daten wie Alter, Geschlecht, Diagnose und Rolle bei der Befragung. Zudem konnten in Freitextfragen relevante Anmerkungen zur Thematik Pflege sowie der zu entwickelnden Autismus-Strategie erfasst werden. Für einen Zeitraum von 3

Wochen (in 2020) wurde die Befragung bereitgestellt. Von 72 rückläufigen Fragebögen konnten 40 ausgewertet werden (vgl. Prommersberger, Witzmann 2020, S.77f.).

Zentrale Ergebnisse

An dieser Stelle werden die zentralen Ergebnisse der Studie zusammenfassend dargestellt. Zur umfänglichen Sichtung wird auf die Veröffentlichung von Prommersberger (2020) verwiesen. Link: <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:bvb:m347-dtl-0000001860>.

Ergebnisse der systematischen Literaturrecherche

Während im Rahmen der systematischen Literaturrecherche keine themenspezifischen Publikationen durch die Autorin erfasst werden konnten, wurde über eine freie Recherche ein pflegerelevanter Gesichtspunkt im Rahmen der schottischen Autismus-Strategie identifiziert. Dieser betont die Notwendigkeit einer speziellen Autismus - Ausbildung zu für Pflegepersonal, welches im Bereich für Menschen mit ASS tätig ist (vgl. The Scottish Government 2011, S. 55). Weitere analysierte europäische Autismus-Strategien zeigten keine expliziten Empfehlungen für den Bereich Pflege auf. Zudem wurde ein Mangel an Literatur und Publikationen im Bereich der pflegerischen Versorgung erwachsener autistischer Personen deutlich, welcher die Dringlichkeit einer umfassenden Forschung impliziert. *„Erwachsene Autist*innen mit hohem Pflegebedarf und im Alterungsprozess sollen in jeder Lebensphase auf eine angepasste auf Basis pflegewissenschaftlicher Erkenntnis gestützten professionellen Pflegeleistung zugreifen können“* (Prommersberger, Witzmann 2020, S.77).

Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse

Im Rahmen der qualitativen Inhaltsanalyse der analysierten Diskussionsbeiträge des Online-Forums zur Thematik Pflege erfolgte die Kategorisierung der Ergebnisse in ‚Versorger‘, ‚Leistungsnutzung‘ und ‚Anregungen nach Setting‘. Es wurden 18 Beiträge von 10 Teilnehmer*innen ausgewertet.

- ‚Versorger‘: Es konnten zwei Personen mit ASS identifiziert werden, welche von Angehörigen versorgt wurden

- ‚Leistungsnutzung‘: Von einer Person werden strukturgebende Leistungen von einer angehörigen Person für den Alltag in Anspruch genommen (Leistungsnutzung).
- ‚Anregungen nach Setting‘: Im Hinblick auf die Anpassung der häuslichen, pflegerischen Versorgung an die Bedürfnisse der Zielgruppe konnten die folgenden Anregungen identifiziert werden:

„Zur ambulanten häuslichen Pflege

- *Es bedarf spezieller ASS-Schulungen für Fachpersonal*
- *Die aktuellen Pflegeleistungen sind unpassend, Leistungen zur Alltagsorganisation fehlen*
- *Es fehlen an ASS angepasste Unterstützungs- und Beratungsangebote und Wohnformen*
- *Es bedarf der Erarbeitung von Pflegekonzepten für Autist*innen*
- *Es bedarf der Anpassung der häuslichen Pflege und Unterstützung von Autist*innen durch eine Koordination der Unterstützungsleister, eine geeignete Dokumentation und Terminvereinbarung*
- *Ebenso fehlte die Unterstützung in Übergangssituationen.*

Zur stationären Pflege

- *Es bedarf des möglichen Einsatzes von Begleitpersonen für Autist*innen in stationären Gesundheits- und Pflegeeinrichtungen*
- *In stationären Gesundheits- und Pflegeeinrichtungen sollten Einzelzimmer für Autist*innen bereitgestellt werden*
- *Es bedarf spezieller ASS-Schulungen für das Fachpersonal*
- *Es fehlen Pflegekonzepte für Autist*innen.*

Allgemeine Gesundheits- und Pflegeversorgung

- *Es sollten Autismus-Beauftragte in Gesundheits- und Pflegeeinrichtungen zur Verfügung stehen*
- *Die Prüfverfahren zur Pflegegradeinstufung für Autist*innen werden als nicht geeignet beurteilt*
- *Es fehlen geeignete Ansprechpartner*innen bei den Kranken- und Pflegekassen für Autist*innen und deren Angehörigen.*

Gesetzliche Hinweise

- *Die seitens der politisch Verantwortlichen geplanten Änderung des Pflegegesetzes seien nicht hilfreich und ausreichend die Anforderungen für die Pflege für Autist*innen zu gewährleisten*
- *Es fehle auch die Einordnung entsprechend der politischen Relevanz bei dem zuständigen Gesundheits- und Pflegeministerium“ (Prommersberger, Witzmann 2020, S 77f.).*

Ergebnisse der quantitativen Befragung

Der Großteil der Teilnehmer*innen der Online-Befragung war zwischen 20-49 Jahre alt und weiblichen Geschlechts. Zum Großteil wurden die Fragebögen (stellvertretend) von Angehörigen autistischer Personen mit überwiegend der angegebenen Diagnose Asperger-Syndrom ausgefüllt. Die Mehrheit der Befragten hatte aufgrund der ASS einen Pflegegrad der Stufe 1.

„Dieser wird mittels einer Gesamtbewertung aller Fähigkeiten und Beeinträchtigungen gemäß eines Kataloges mit den sechs Bereichen Mobilität, Kognitive und kommunikative Fähigkeiten, Verhaltensweisen und psychische Problemlagen, Selbstversorgung, Bewältigung von und selbständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen sowie Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK) ermittelt und es erfolgt eine Zuordnung zu einem von fünf Pflegegraden (vgl. MDK, 2020)“ (Prommersberger, Witzmann 2020)

Die Ergebnisse zeigten zudem, dass befragte pflegebedürftige autistischen Menschen die benötigte Unterstützung im häuslichen Umfeld durch Angehörige oftmals seit über zehn Jahren und mehrfach am Tag (teilweise über 24 Stunden mit einer Tätigkeitsdauer in einzelnen Bereichen von mehr als 60 Minuten) benötigen und erhalten. Die Mehrheit der befragten Menschen mit ASS wird von Angehörigen im häuslichen Umfeld unterstützt und generell lässt sich kein spezifischer Schwerpunkt der benötigten pflegerischen Leistungen erkennen. Demnach benötigen die erreichten autistischen Personen Unterstützung in allen Bereichen des MDK-Kataloges. Ein Großteil der Befragten betonte einen Verbesserungsbedarf bei den von ihnen genutzten Unterstützungsangeboten.

Limitationen

Der Umfang der durch die systematische Literaturrecherche identifizierten Publikationen hinsichtlich der Thematik wurde durch die Begrenzung auf deutsch- und englischsprachige Literatur verringert. Aufgrund der Sprachbarriere konnten beispielsweise Autismus-Strategien wie die aus Ungarn, Spanien, Malta, Dänemark und Frankreich für diese Studie nicht systematisch untersucht werden. Herausforderungen im Alter von Menschen mit ASS scheinen zudem noch nicht ausreichend Gegenstand der Forschung zu sein, so die Autorin. Im Rahmen der qualitativen Inhaltsanalyse seien die Gütekriterien kritisch zu beleuchten. Insbesondere die Reliabilität konnte aufgrund geringer personeller Ressourcen nicht umfassend geprüft werden. Da es sich bei den Daten des Online-Forums um Sekundärdatensätze handelte, erwiesen sich einige Kommentare und Beiträge als unerheblich für die Kategorienbildung bzw. Thematik und konnten lediglich als Anregungen aufgenommen werden. Außerdem konnte eine hohe Anzahl an Umfrageabbrüchen identifiziert werden, Gründe dafür könnten die offenen Fragestellungen am Ende der Befragung oder der Aufbau des Fragebogens sein (vgl. Prommersberger 2020, S.79ff).

Fazit

Die vorliegende Untersuchung konnte einen ersten Eindruck hinsichtlich der pflegerischen Versorgung erwachsener, pflegebedürftiger autistischer Personen und deren Bedürfnisse, Anregungen und Erwartungen vermitteln. Insbesondere wurde der Bedarf an Schulungen zu ASS für Fachpersonal sowie passende Pflegekonzepte für autistische Menschen deutlich. Derzeitige ‚Standard-Pflegeleistungen‘ werden im Rahmen der Forumsbeiträge für Menschen mit ASS als ungeeignet eingestuft, *„da der essentielle Unterstützungsteil der Alltagsorganisation fehlt“* (Prommersberger, Witzmann 2020, S.81). Bemängelt wurde zudem das aktuelle Prüfverfahren der Pflegegradeinstufung. Betont wurde auch der Verbesserungsbedarf der genutzten Unterstützungsangeboten, welche im Kontext zukünftiger Forschung fokussiert werden sollten, um eine geeignete Versorgung für autistische Personen zu erlangen. Weiterer Forschungsbedarf zeigte sich hinsichtlich der aktuell noch fehlenden autismus-spezifischen pflegerischen Ansätze und Handlungsempfehlungen für die ambulante und stationäre Pflege, welche *„[...] einerseits individuelles und flexibles Agieren ermöglichen [...], andererseits jedoch klare Regeln im Umgang sowie ein umfangreiches Wissen*

*über ASS auf Seiten der Fachkräfte voraussetzen, da dieses bisher von Autist*innen so noch nicht empfunden wird“ (ebd.).*

Die folgenden erhobenen Anregungen könnten die Grundlage zukünftiger Leitlinien oder pflegerischen Konzepte einer bedürfnisorientierten Pflege im Bereich ASS bilden (vgl. ebd. S.82):

- Fokus auf Individualität und Kontinuität ihrer Versorgung erscheint wichtig
- Grundwissen über Autismus und die Bereitschaft von Pflegepersonal ‚Neues‘ zu lernen scheinen unabdingbar
- Zeitfaktor (Hektik und fehlende Routine wirken sich negativ aus)
- Strukturgebende Leistungen im Alltag von Menschen mit ASS (z. B. strenge Routine bei der Versorgung)
- Umfangreiche Erstanamnese mit dem Fokus auf individuelle Störfaktoren wie Gerüche (z. B. Parfum, Rauch), Gespräche (z. B. ‚Smalltalk‘ seitens der Pflegekraft).
- Vorgehende Beratung/Gespräche über Vorstellungen und Umsetzung der ‚professionelle‘ Pflege
- Personelle Routine, kein hochfrequenter Wechsel der Pflegekräfte

Die Beachtung der vorliegenden Anregungen und Erkenntnisse der Untersuchung zur Entwicklung passender Versorgungskonzepte sowie der Ausbau pflegewissenschaftlicher, partizipativ angelegter Forschung scheinen einen relevanten Schritt zur bedürfnisorientierten Pflege von autistischen Menschen darzustellen (vgl. ebd.).

7.3. Bachelorarbeit ‚Frühintervention bei Autismus-Spektrum-Störungen – der Beitrag interdisziplinärer Frühförderstellen‘

Vor dem Hintergrund des vorliegenden Projekts entstand die qualitative Studie ‚Frühintervention bei ASS – der Beitrag interdisziplinärer Frühförderstellen. Eine qualitative Studie.‘ im Rahmen einer Bachelorarbeit (2020). Die Autorin stellt in ihrer Arbeit fest, dass derzeit in Bayern keine speziell auf das Vorschulalter ausgerichtete Therapiezentren für Kinder mit ASS existieren und somit die Interdisziplinären Frühförderstellen (IFS) für Kinder mit (drohender) Behinderung als einzige Anlaufstellen zur Frühförderung auch für Kinder mit ASS wirken (vgl. Dickmann 2020, S. 7). Die unterschiedlichen

Angebote sowie die nicht immer belegte Wirksamkeit von angebotenen Interventionsmethoden fordere von Eltern betroffener Kinder wichtige Entscheidungen. Bisher durchgeführte Forschungen zu IFS in Deutschland bzw. Bayern fokussierten sich weniger auf die konkrete therapeutische Versorgung einzelner Störungsbilder wie beispielsweise ASS, sondern vorrangig auf die generelle und strukturelle Umsetzung und deren Qualität in solchen Einrichtungen. Vor diesem Hintergrund stellte sich für die Autorin die Frage, wie Verantwortliche der IFS ihren aktuellen Beitrag zur Frühintervention bei Vorschulkindern mit ASS einschätzen und welche Potenziale bestehen (vgl. S.8).

Methode

Um ein differenziertes Bild aus ganz Bayern zu erheben, wurden Expert*innen aus unterschiedlichen Bezirken Bayerns befragt. Dazu wurde eine mehrstufige Stichprobe herangezogen. Zunächst wurden über eine Cluster-Stichprobe fünf aus den sieben bayerischen Bezirken zufällig ausgewählt. Anschließend wurde in einer zweiten Stufe innerhalb dieser fünf Bezirke jeweils über eine einfache Zufallsstichprobe eine der dort existierenden IFS ausgewählt und die jeweiligen Einrichtungsleitungen kontaktiert. Für die Interviews wurde ein Leitfaden entwickelt und über telefonische Expert*innen-Interviews Datenmaterial generiert. Die erhobenen Daten wurden mithilfe eines Diktiergeräts aufgezeichnet, wofür im Vorhinein eine Einwilligungserklärung zur Verarbeitung personenbezogener Daten von den Interviewten unterschrieben wurde (vgl. Dickmann 2020, S.40-43). Die Interviews dauerten jeweils zwischen 35 und 42 Minuten. Für die Beantwortung der Forschungsfrage wurde das Interviewmaterial in Anlehnung an die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) mit dem Ziel ausgewertet, Rückschlüsse auf die soziale Wirklichkeit ziehen zu können.

Ergebnisse

Im Rahmen der qualitativen Auswertung kristallisierten sich für die Autorin mehrere voneinander abhängige Erfolgsfaktoren für eine gelungene Frühintervention heraus. Wesentlich scheint die einheitliche Umsetzung der jeweils erarbeiteten Therapie auch außerhalb der Frühförderstelle, die individuelle Anpassung der Förderplanung, die Familienorientierung, autismus-spezifische Kenntnisse und Methoden und deren Umsetzung sowie die soziale Einbindung, insbesondere über die Kindergärten (vgl. ebd.,

S.47 ff.). Dabei kommt die Autorin zu dem Schluss, dass die individuelle Planung Grundvoraussetzung für das Gelingen einer Intervention ist.

Niedrigschwellige Angebote der IFS werden häufig von Familien mit Kindern in Anspruch genommen, ohne dass eine klare Diagnose vorliegt (vgl. ebd., S. 66). Hier kann die IFS als ‚Wegbereiter‘ fungieren, indem sie Familien begleitet und unterstützt, Wissen und Kontakte vermittelt und so einen wichtigen Beitrag leisten kann, die Akzeptanz von therapeutischen Interventionen zu erhöhen. In der Frühförderung steht das ganze Familiensystem im Zentrum und insbesondere die Eltern-Kind-Beziehung. Dies kann besonders bei ASS aufgrund damit einhergehenden Störungen der sozialen Interaktion und Kommunikation förderlich wirken (vgl. ebd., S.67).

Auch unterstützen ein auf Interdisziplinarität und Ganzheitlichkeit ausgelegter Ansatz sowie die Möglichkeit der IFS stationär oder mobil zu arbeiten die Erfolgchancen. Dies erleichtert die Flexibilität, auf individuelle Lebensumstände eingehen zu können. Deutlich wird in der Studie jedoch auch, dass die von der Arbeitsstelle Frühförderung beworbene Fortbildung zur Autismus-Frühtherapie noch nicht weit verbreitet ist da sie in keiner Einrichtung der Befragten zum Einsatz kam. Die IFS kombinieren verschiedene autismus-spezifische und -unspezifische Ansätze und verfolgen somit einen eklektischen Ansatz. Die interviewten Leitungen der Einrichtungen sehen die Notwendigkeit speziellen Wissens und Methoden zu ASS im Bereich der Frühintervention, *„da aber bei keinem/r der Befragten eine Strategie verfolgt wird und auch nur eine Person transparente Angaben zu den genauen Qualifikationen der in dem Bereich fortgebildeten Mitarbeiter_innen machte, blieb der Grad der Anwendung der Methoden an den Einrichtungen unbestimmt“* (ebd., S. 68ff.).

Eine große Herausforderung für die IFS stellt die geringe Verfügbarkeit von Kindertagesplätzen dar. Der Gruppenkontext mit Gleichaltrigen stellt einen elementaren Bestandteil einer Therapie im Rahmen der Frühförderung dar und ein Mangel wirkt sich insbesondere bei ASS negativ auf die Sozialkompetenz aus. Die Symptomatik bei ASS benötigt eine intensive Behandlung mit einem breiten Leistungsspektrum, welches die Frühintervention durch die Limitation auf 72 Behandlungseinheiten jährlich, nicht erfüllen kann (vgl. ebd., S.60ff.)

Die Interviewten regten Verbesserungsempfehlungen und Potenziale an, dabei wurden die Steigerung von Elternangeboten, Kooperationen sowie der Erfahrungsaustausch mit anderen Einrichtungen und eine Weiterentwicklung der Therapie durch Fortbildungen thematisiert (vgl. ebd., S.65).

Limitationen

Die offene Form der Datenerhebung mit Leitfadeninterviews erwies sich aus Sicht der Autorin als fruchtbar, da dieses Gebiet weitgehend unerforscht ist. Dabei kann bei der Untersuchung jedoch von keiner repräsentativen Befragung ausgegangen werden, weil hierfür eine Stichprobe mit fünf Befragten zu gering ist. Die Zielgruppe definierte sich ausschließlich durch das Kriterium ‚Einrichtungsleitung einer IFS‘ und auch nur diese wurden berücksichtigt. Weitere Faktoren wie unterschiedliche Berufsabschlüsse und Berufserfahrung der Einrichtungsleitungen sowie regionale Unterschiede (Stadt/Land) wurden in der Auswertung nicht betrachtet. Die Grenzen qualitativer Studien hinsichtlich der Einhaltung der Gütekriterien Validität, Reliabilität und Objektivität wurden sichtbar. (vgl. Dickmann 2020, S.71 ff.).

Fazit

Die befragten Einrichtungsleitungen sehen einen wesentlichen Beitrag zur Frühförderung von Kindern mit ASS durch die IFS, sind sich jedoch auch der Grenzen dieser in Bezug auf das Störungsbild bewusst. Die von den Interviewpartner*innen selbst genannten Erfolgsfaktoren für eine gelungene Frühintervention sehen die Interviewten in ihren jeweiligen Einrichtungen umgesetzt. Für eine erfolgversprechende Therapie wurde das Konzept der Interdisziplinarität und Ganzheitlichkeit besonders betont. Die Grenzen der Frühförderung würden nicht nur von dem Handeln der Stellen selbst, sondern auch durch die finanziellen und zeitlichen Vorgaben des Kostenträgers bestimmt. So kann gerade bei schweren Ausprägungen die erforderliche oder gewünschte Intensität einer Betreuung nicht immer geleistet werden. Daher seien Frühförderstellen sehr von einer flankierenden Betreuung der KiTas abhängig.

Die autismus-spezifische Methodik der einzelnen Stellen variiert stark, so die Autorin. Einige bestätigen die Notwendigkeit einer autismus-spezifischen Herangehensweise, andere zeigen in dieser Richtung kaum Initiative. So entstehen Zweifel, ob solche Frühförderstellen angemessen mit ASS umgehen können.

Durch die Befragung wurde nicht ersichtlich, welche Schulungen bzw. Fort- und Weiterbildungen die Fachkräfte zu ASS absolviert hatten. Persönliche Befragungen von Therapeut*innen oder auch teilnehmende Beobachtungen in den Frühförderstellen könnten wertvoll sein, einen besseren Einblick in die Therapie und den Arbeitsalltag mit Kindern mit ASS zu bekommen (vgl. Dickmann 2020, S.73 ff.).

7.4. Masterarbeit Geo-Informatik

In Zusammenarbeit mit der Projektleitung/-koordination, wurde mit Hilfe einer auf Geographischen Informationssystemen (GIS) basierten Erreichbarkeitsanalyse die Anbindung an die bayerischen Autismuskompetenzzentren in den jeweiligen Bezirken im Rahmen einer Masterarbeit in Kooperation der Fakultäten Geoinformatik und Soziales überprüft. Ausgehend von der bestehenden Versorgungssituation durch die Zentren sollte zudem eine Abschätzung für einen möglichen Bedarf der Ausweitung der Kompetenzzentren ermöglicht werden. Die Analyse der IST-Situation mit GIS kann unterstützend wirken. Diese Arbeit stellt eine erste explorative Annäherung dar, die Erreichbarkeit bestehender Autismuskompetenzzentren im Freistaat Bayern auf Landkreisebene zu analysieren.

Methode

Vor dem Hintergrund der Erreichbarkeit wurden sowohl die rein verkehrstechnische Erreichbarkeit mit dem PKW als auch die Faktoren der Entfernung zur zu versorgenden Bevölkerung und die Zeit, die hierfür benötigt wird, mit in die Analyse aufgenommen. Das Ziel der Arbeit war es, ein methodisches Verfahren und Vorgehen vorzustellen, das die räumliche Abdeckung von Autismuskompetenzzentren in Bayern auf unterschiedlichen Ebenen analysiert und bewertet. Mithilfe des GIS-gestützten Modells kann das Bevölkerungspotenzial ermittelt werden, das von den jeweiligen Zentren in bestimmten Zonen (Entfernung, Fahrzeit) versorgt wird. Weiterhin ermöglicht das Verfahren, die Räume zu identifizieren, in welchen eine potenzielle Unterversorgung besteht (um den aktuellen Zustand des Versorgungsnetzwerks zu verbessern).

Die Standortanalyse der Beratungszentren wurde auf Grundlage frei verfügbarer Geodaten (Verwaltungsgebiete Bayern, Straßenverkehrsnetz) durchgeführt. Außerdem wurden demographische Daten der Bevölkerung vom Landesamt für Statistik auf Landkreisebene miteinbezogen, um über die Prävalenz eine Abschätzung der Anzahl von Menschen mit ASS zu erhalten und die Stärken bzw. Schwächen des aktuell bestehenden Versorgungsnetzwerks daraufhin zu prüfen.

Mit Hilfe der Werkzeuge einer führenden Software-Lösung im Geoinformationssystem-Bereich (QGIS) wurde eine Modellierung zeitlicher Erreichbarkeiten mit dem PKW erstellt und über Isochronen (Linien bzw. Flächen gleicher Zeit/Erreichbarkeit) visualisiert. Hierbei wird die Datenaufbereitung und -strukturierung der Geodaten (Straßen-

verkehrsnetz der frei verfügbaren Vektordaten von OpenStreetMap), die Geokodierung der Beratungsstandorte (basierend auf hausnummerngenauen Adressen der autkom-Beratungsstellen), die Routingberechnungen zur Erreichbarkeitsanalyse sowie die Visualisierung der Ergebnisse mit Erweiterungen der QGIS-Software durchgeführt. Dabei sollte ein weitestgehend automatisiertes, erweiterbares Modell entwickelt werden, um dieses ggf. für weitere Fragestellungen (z. B. die Erreichbarkeit von Autismus-Diagnose- und Behandlungszentren) anwenden zu können.

Die Ergebnisse können zum einen offline, in Form einer digitalen Karte und zum anderen online über eine Webanwendung (Karte) abgerufen werden.

Die Bereitstellung der Untersuchungsergebnisse in Form einer Webkarte soll einen wichtigen Beitrag zum Projekt der Autismus-Strategie leisten und als eine Möglichkeit fungieren, den relevanten Personengruppen (Angehörige, Betroffene, Forschende usw.) den Zugang zu diesen Informationen zu ermöglichen. Dabei soll eine Webseite entstehen, die durch eine interaktive Karte unterschiedliche Visualisierungsmöglichkeiten bietet. Um der Fragestellung zur Erreichbarkeit der Autismus-Beratungsstellen in Bayern auf Landkreisebene gerecht zu werden, wurden folgende Daten in die Webkarte überführt:

- Standorte der Außensprechstunden der jeweiligen Autismuskompetenzzentren
- Standorte Autismuskompetenzzentren
- Regierungsbezirke von Bayern
- Landkreise von Bayern
- Erreichbarkeitsanalyseergebnisse:
 - Gesamt (Autismuskompetenzzentren + Außensprechstunden)
 - Autismuskompetenzzentren
 - Außensprechstunden

Zudem besteht die Möglichkeit eine Basiskarte („OpenStreetMap“) zur besseren Orientierung hinzuzufügen. Die einzelnen Kartenebenen lassen sich bei Bedarf ein- bzw. ausschalten. Des Weiteren können Standardfunktionen, wie das Messen von Distanzen, die Abfrage des eigenen Standorts oder einer bestimmten Adresse, Routenberechnungen und Zoom genutzt werden.

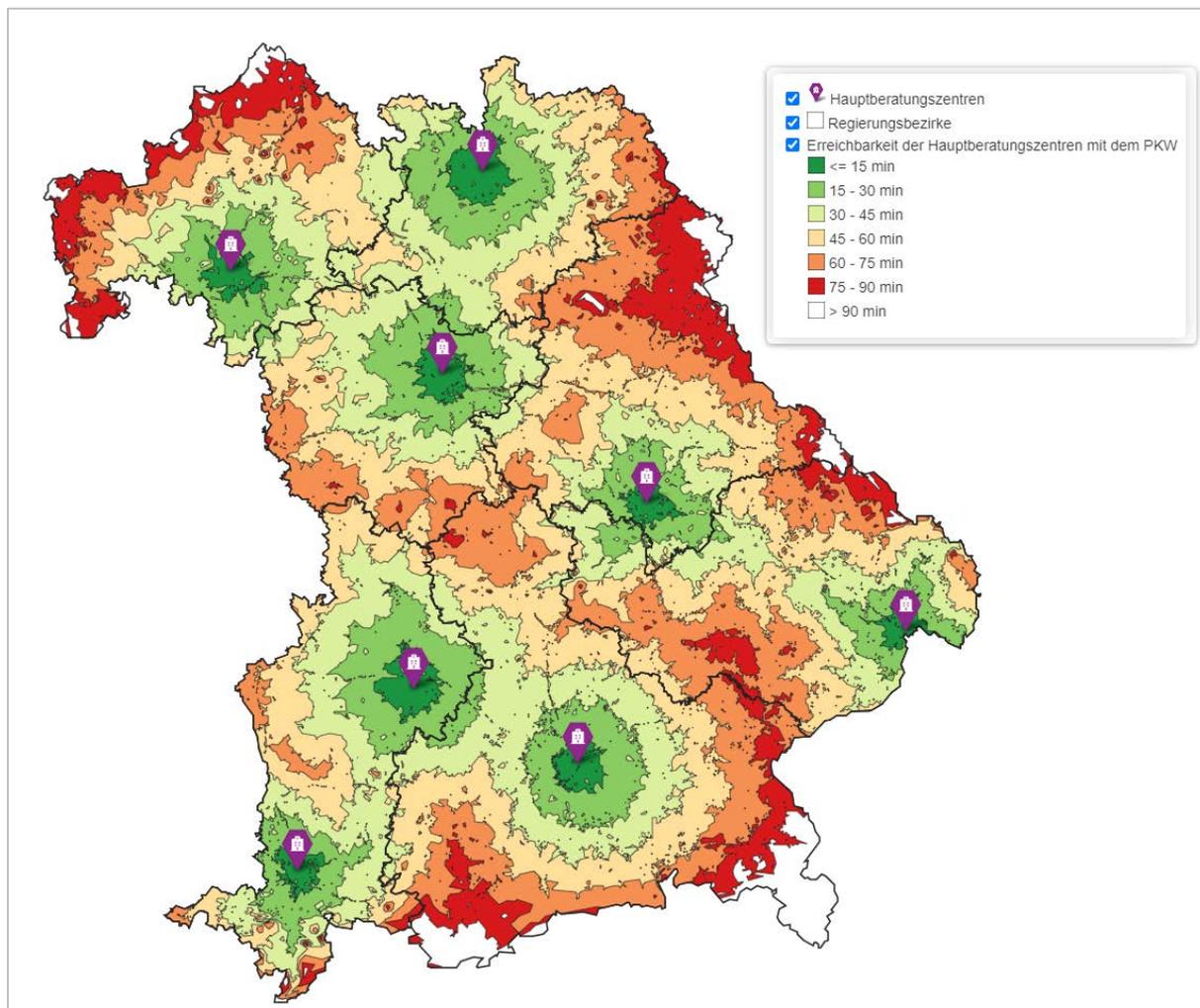
Durch Klick auf die jeweiligen Beratungsstellen erscheinen die wichtigsten Informationen, wie Adresse und Kontaktdaten (Autismuskompetenzzentren und Außensprechstunden werden durch unterschiedliche Symbole gekennzeichnet). Darüber hinaus

werden demographische sowie epidemiologische (Prävalenz) Informationen zu den jeweiligen Landkreisen (durch einen Klick auf den gelb-markierten Landkreis) bereitgestellt.

Ergebnisse

Die folgende Abbildung 10 zeigt das Ergebnis der Erreichbarkeitsanalyse für die Autismuskompetenzzentren (Screenshot aus der Webkarte). Zur umfänglichen Sichtung wird auf die Veröffentlichung von Sollanek (2021) verwiesen. Link: <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:bvb:m347-dtl-0000002021>

Abbildung 10 Ergebnis der Erreichbarkeitsanalyse der Autismuskompetenzzentren

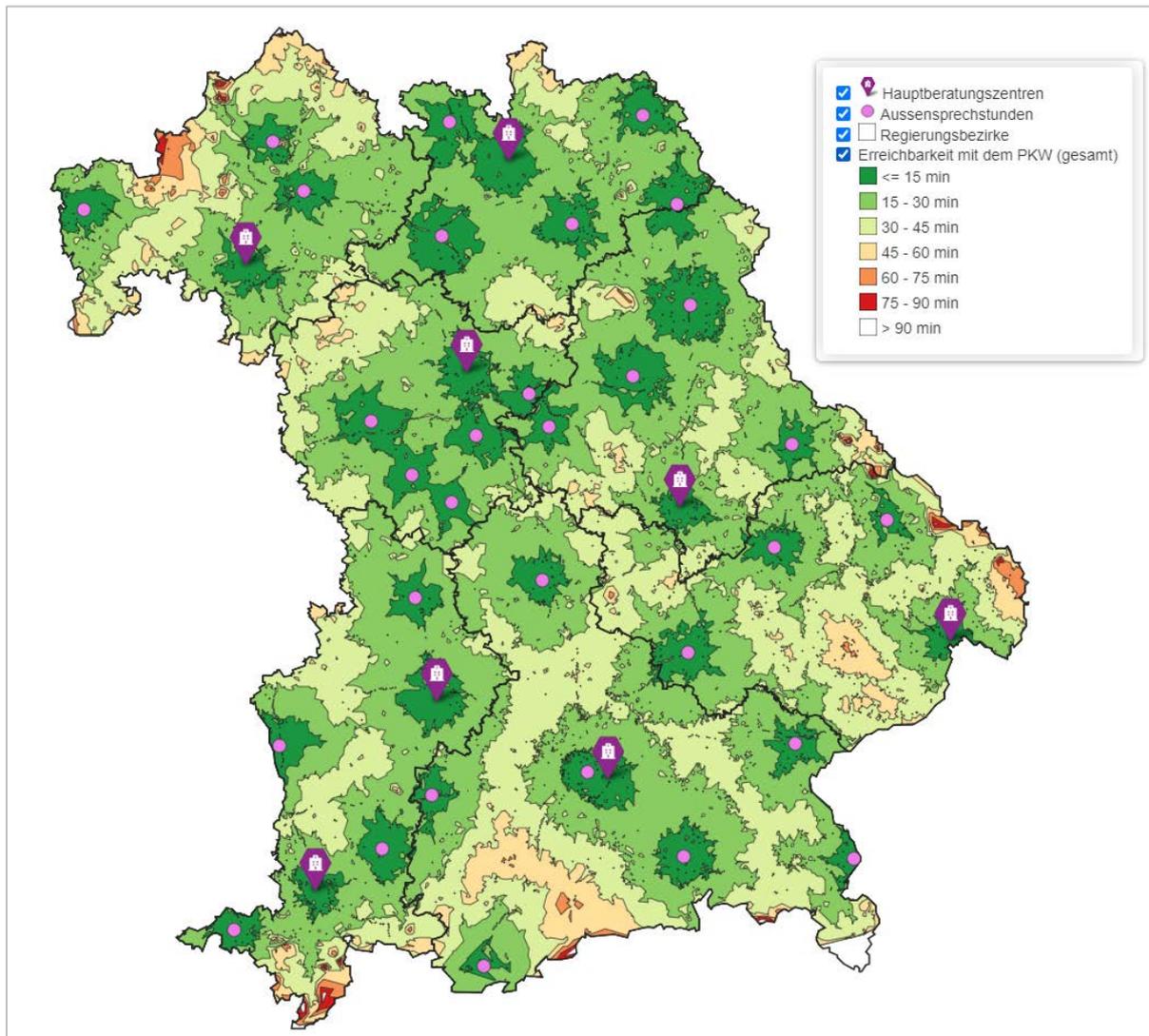


Quelle: Eigene Darstellung, Sollanek, 2021

Wie auf der Abbildung zu sehen ist, werden die Flächen gleicher Erreichbarkeit je nach Abtastungsintervall unterschiedlich eingefärbt (hier mit einer Farbskala von Grün (kurze Fahrtzeiten) über Orange zu Rot (lange Fahrtzeiten)). Die Größe der Teilflächen

entspricht den in der Analyse gesetzten Grenzen, mit einer maximalen Erreichbarkeit von 90 Minuten, die in 15-minütige Intervalle unterteilt ist (siehe Legende)). Außerdem fallen innerhalb der Grundkarte Bayerns weiße Flächen auf (z. B. im Süden und Südosten). Diese wurden durch die Erreichbarkeitsanalyse nicht erfasst. Hierbei handelt es sich um Gebiete, die einem Einzugsgebiet von den zuvor festgelegten eineinhalb Stunden nicht entsprechen, somit über 90 Minuten von den Beratungsstellen entfernt sind. Auf Grundlage dieser Visualisierung und dem Abgleich mit den Einwohnerzahlen bzw. Prävalenz der Landkreise, die ebenfalls über die Webkarte abgerufen werden können, lässt sich die Versorgungssituation bewerten. Natürlich ergeben sich unterschiedliche Versorgungssituationen je nach untersuchten Beratungszentren. Wie man in Abbildung 9 erkennen kann, wird hier der Versorgungszustand der Autismuskompetenzzentren erfasst. Dabei lassen sich sehr viele Flächen feststellen, die eine Erreichbarkeit von mehr als 60 Minuten (dunkles Orange bis Rot) aufweisen. Vor allem in Unterfranken in den Landkreisen Aschaffenburg, Bad Kissingen, Main-Spessart, Miltenberg und Rhön-Grabfeld, in Schwaben in den Landkreisen Neu-Ulm, Unter- und Oberallgäu, in Oberbayern in den Landkreisen Altötting, Bad Tölz-Wolfratshausen, Garmisch-Partenkirchen, Traunstein und Weilheim-Schongau, in Niederbayern und der Oberpfalz an der Grenze zur Tschechischen Republik (Landkreise Cham, Freyung-Grafenau, Neustadt a. d. Waldnaab, Regen, Tirschenreuth) ist dies der Fall. Die eingeschränkte Erreichbarkeit liegt hier größtenteils an der peripheren Lage und der dadurch weniger dicht bebauten Verkehrsinfrastruktur. Zu jedem Autismuskompetenzzentrum existieren jedoch Außensprechstunden, die die eingeschränkte Erreichbarkeit in den peripheren Lagen abfangen können. Derzeit findet dort eine Beratung zum Teil aber nur einmal im Monat statt, wodurch das Angebot sehr begrenzt ist. Auf folgender Abbildung 11 wird das Ergebnis der Erreichbarkeitsanalyse des (theoretisch) vollen Beratungsspektrums, d. h. Autismuskompetenzzentren und deren Außensprechstunden dargestellt.

Abbildung 11 Ergebnis der Erreichbarkeitsanalyse der Autismuskompetenzzentren und deren Außensprechstunden



Quelle: Eigene Darstellung, Sollanek, 2021

Hier wird deutlich, wie sich die Erreichbarkeit insgesamt erheblich verbessert. Es bestehen nur noch wenige dunkelorange bis rot eingefärbte Flächen.

Limitationen

Die Aussagekraft dieses Ergebnisses hält sich insofern in Grenzen, da die Außensprechstunden, wie oben bereits erwähnt, nur sehr unregelmäßig bzw. in einem geringen Umfang angeboten werden können. Durch Erhöhung der Kapazitäten (z. B. Einrichtungen regelmäßiger, wöchentlicher Sprechstunden, durch Erhöhung des Personals) dieser Sprechstunden könnte das Versorgungspotenzial allerdings insgesamt verbessert werden. So könnten sie als feste Bestandteile der Autismuskompetenzzentren (z. B. im Sinne von Außenstellen) etabliert werden. Des Weiteren könnte durch Integration

einer Analyse der benachbarten Bundesländer (in diesem Fall Baden-Württemberg und Hessen) bzw. Staaten (Österreich und Tschechische Republik) und deren Beratungseinrichtungen eine andere Versorgungssituation darstellen, da in diesem Modell die Analyse nur die Fläche des Freistaats und dessen Straßennetz berücksichtigt hat. Außerdem könnte über Einführung einer weiteren Verwaltungsgebietsebene (Einbezug der Gemeinden ebenfalls mit Einwohnerzahl bzw. Prävalenz) eine noch detailliertere Untersuchung durchgeführt werden.

Aufgrund der Bearbeitungszeit und des Umfangs der zugrundeliegenden Masterarbeit mussten weitere Limitationen in Kauf genommen werden:

Zum einen wurde das Verkehrsnetz, das die Grundlage der Isochronenberechnung darstellt, in gewisser Weise generalisiert. Das war notwendig, um die Berechnungen für eine so umfangreiche Datenbasis überhaupt durchführen zu können. Hierbei wurden Straßentypen, wie z. B. vorwiegend landwirtschaftlich genutzte Wege (befestigte Wege/ ‚Wirtschaftswege‘) aus dem Datensatz entfernt. Außerdem wurden jedem Straßentyp, die allgemeingültige Höchstgeschwindigkeit zugewiesen, was an mancher Stelle vielleicht nicht immer zutrifft.

Für die Berechnung wurden aufgrund des Zeit- und Ressourcenmangels ausschließlich Daten zur Erreichbarkeit mit dem Auto berechnet und keine mit dem öffentlichen Personennahverkehr.

Zum anderen wurden die Kapazitäten der jeweiligen Autismuskompetenzzentren und deren Außensprechstunden nicht berücksichtigt. Diese spielen eine große Rolle, um das zu versorgende Bevölkerungspotenzial detailliert zu bestimmen. So könnte zwar sein, dass Regionen eine relativ gute Anbindung haben aber aufgrund der limitierten Kapazität, dennoch keinen raschen Zugang erhalten.

Zudem konnten weitere Institutionen, welche ggf. ebenfalls Beratungsleistungen bereitstellen (wie Diagnosezentren, Angehörigenverbände) nicht mit in die Untersuchung aufgenommen werden. Diese könnten zu einem anderen Ergebnis in der Versorgung durch Beratungsangebote führen.

Fazit

Wie am Beispiel der Erreichbarkeitsanalyse der Autismuskompetenzzentren gezeigt wurde, kann durch eine graphische Darstellung ein Hinweis auf die Versorgungssituation veranschaulicht werden. Das angewandte Verfahren könnte zudem um weitere Angebote wie medizinische Einrichtungen im Bereich der Versorgung von Menschen

mit ASS erweitert werden, um mit Hilfe einer umfassenden Dateneingabe, weiterführenden konkreten Planungsbedarf (im Sinne von Standort/ Erreichbarkeit) zu ermitteln. Die ausführlichen Ergebnisse (der Autismuskompetenzzentren und Außensprechstunden) werden in der veröffentlichten Masterarbeit ‚Multikriterielle, GIS-basierte Erreichbarkeitsanalysen zur Bestimmung (weiterer) potentieller Standorte von Autismus-Beratungszentren mit open source GIS und open data‘ weiter erläutert.

8. Analyse der Eckpunkte für die Empfehlungen, Reflexion und Strukturierung

Wie bereits in Kapitel 4. erläutert, wurden nach dem Beteiligungsprozess, die entwickelten Eckpunkte für Empfehlungen analysiert, reflektiert, überarbeitet und in Handlungsfelder strukturiert. Das vorliegende Kapitel beschreibt die zentralen inhaltlichen Erkenntnisse und Ergebnisse dieses Prozesses. Das methodische Vorgehen der Analyse, der Reflexion sowie der Entwicklung einer Struktur über Handlungsfelder wurde bereits im Kapitel 4 dargestellt. Zunächst wird dabei unter 8.1. der Analyseprozess dargestellt, unter 8.2. die Reflexion der Ergebnisse aus dem Analyseprozess sowie die daran angeschlossene Systematisierung und nochmalige Reflexion. Im Punkt 8.3. werden die zentralen Erkenntnisse der zweiten Reflexion in der PG Lenkung ausgeführt.

8.1. Analyseprozess - Bezugnahme

Der Analyseprozess wurde, wie unter Kapitel 4.5. methodisch ausführlich dargestellt, im Jahr 2020 durch die Projektleitung/-koordination durchgeführt. Reflexionsbasis waren die 29 Eckpunkte der Empfehlungen, welche durch die Projektgruppen erarbeitet wurden (siehe hierzu 5.4.). Die Analyse anhand der Bezugnahme zu weiteren Quellen sowie den ergänzenden Maßnahmen wurde mit Ziel durchgeführt, zu untersuchen, ob die qualitativ, über den Beteiligungsprozess eingebrachten Impulse im Rahmen der Analyse gestützt, ergänzt oder relativiert werden. Zudem sollte geprüft werden, ob andere oder weiterführende Ergebnisse innerhalb der verwendeten Quellen vorliegen, die bislang noch nicht genannt wurden. Für die durchgeführte Analyse wird hier jener Teil ausführlich dargestellt, welcher sich auf die Bezugnahme zur Fortschreibung des Aktionsplans „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019), der UN-BRK, der Resolution WHA 67/8 aufgreift sowie exemplarischer Literatur und bestehende Autismus-Strategien anderer europäischer Länder einbezieht. Da die Ergebnisse aus den weiteren, in die Analyse einbezogenen Quellen (wie z. B. Ergebnisse des Online-Forums) bereits in den Kapiteln 6 und teilweise 7 ausgeführt wurden und diese auch einzeln veröffentlicht sind, werden die Analyseergebnisse daraus in Form einer Tabelle dargestellt. Diese soll einen Überblick über die einbezogenen Ergebnisse der Teilprojekte geben, deren

Bezug aufzeigen und darstellen, inwiefern die damit getroffene Analyse die vorhandenen Eckpunkte für Empfehlung stützt.

Lesehinweis: Die Tabellen sind wie folgt aufgebaut:

- in der linken Spalte steht der Bezugspunkt, in der mittleren Stelle wird benannt, wo ein Bezug hergestellt werden konnte oder auch, wenn dies nicht möglich war.
- In der rechten Spalte steht ein ‚X‘, wenn der Bezugspunkt dem jeweiligen Eckpunkt der Empfehlung zugewiesen werden konnte. Wenn kein ‚X‘ eingetragen wurde, konnte kein Bezug hergestellt werden, da die analysierte Quelle keine Aussage dazu trifft oder keine ausreichende Zustimmung vorliegt²⁰.
- In der letzten Zeile wird bilanziert, wie viele der Bezugsquellen insgesamt dem Eckpunkt der Empfehlung stützen.

Sensibilisierung der Öffentlichkeit

In Anlehnung an den bayerischen Aktionsplans „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) sowie an die UN-BRK Artikel 8, sollten im Rahmen einer Autismus-Strategie eigene Maßnahmen zur Aufklärung der Öffentlichkeit empfohlen werden. Die WHO legte bereits 2008 den 02. April als Autism Awareness Day (WHA Resolution 62/139) fest, weshalb empfohlen wird, diesen in die Planungen von öffentlichkeitswirksamen Aufklärungsmaßnahmen einzubeziehen. Daneben verdeutlicht die WHO in ihren Aussagen zu Autismus die Wichtigkeit von Maßnahmen zur Öffentlichkeitsaufklärung (vgl. WHA 67/8), da *„Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen und ihre Familien großen Herausforderungen wie sozialer Stigmatisierung, Isolation und Diskriminierung“* nach wie vor gegenüberstehen (vgl. ebd., S. 15) und fordert daher explizit Maßnahmen zur Aufklärung über ASS (vgl. ebd., S. 16). Auch in der Fachliteratur finden sich einschlägige Hinweise auf die Wirksamkeit von Öffentlichkeitsmaßnahmen zur Reduktion von Stigmatisierung. So konstatieren beispielsweise DeVilbiss et. al 2014, seit der Einführung des Autism Awareness Days in den USA eine erhöhte Such-Aktivität im Internet nach dem Schlagwort ‚Autismus‘. Eine weitere Studie bestätigt, dass durch die Aufklärungskampagnen in Nordirland, das Wissen zu Autismus deutlich gesteigert werden konnte (vgl. Dillenburger et al. 2013). Allerdings sollte Aufklärung nicht rein auf

²⁰ Bei den europäischen Autismus-Strategien wurde eine Zustimmung dann angenommen und mit einem ‚X‘ versehen, wenn mind. 4 Strategien hierzu eine Aussage trafen und mit dem Eckpunkt der Empfehlung konformgeht.

Faktenwissen basieren, damit diese fruchten, wie Mac Cárthaigh et al. 2020 in einer Studie herausfanden. Eine Analyse der europäischen Autismus-Strategien zeigt (vgl. Kunerl & Witzmann 2020), dass alle Strategien autismus-spezifische Aufklärungskampagnen für unterschiedliche Zielgruppen formulieren (mit Ausnahme von Ungarn, in dieser konnte keine spezifische Maßnahme identifiziert werden). Die englische Strategie formuliert sogar sehr spezifische Maßnahmen, wie z. B. eine Sensibilisierungskampagne für Busfahrer*innen.

Tabelle 10 Analyseergebnisse Sensibilisierung der Öffentlichkeit

Reflexion	Bezug	Zustimmung
WHO	- WHA 67/8; 1 (3), 2014; S. 15 – 16	X
UN-BRK	- Artikel 8, Bewusstseinsbildung	X
Aktionsplan „Inklusion“	- 3.1.1. Bewusstseinsbildung für ein positives Verständnis von Menschen mit Behinderung - 3.1.5 Barrierefreie Veranstaltungen der Bayerischen Staatsregierung	X
Exemplarische Literatur	- DeVilbiss et al. (2014) - Dillenburger et al. (2013) - Mac Cárthaigh et al. (2020)	X
Europäische Autismus-Strategien	- Dänemark - X - Ungarn - X - England - X - Nordirland - X - Schottland - X - Wales - X - Spanien - X - Frankreich - X	X
Online-Umfrage	- Aufklärung der Öffentlichkeit von 56 TN*innen der Umfrage als ‚besonders wichtig‘ für eine Autismus-Strategie angegeben	X
Nicht Sprechende	- Aufklärung zu Spezifika von wenig und nicht sprechenden autistischen Menschen	X
Fachtagung	- 42 von 44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig	X
Online-Forum	- 42:0 TN*innen halten es für wichtig - 19 inhaltliche Kommentare	X
Ergebnis		9 von 9

Information zum Autismus-Spektrum im Internet

Der bayerischen Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) verweist im Punkt 3.1.2 auf die Unterstützung der Teilhabe durch die Bereitsstellung eines barrierefreien Internet-Portals. Die UN-BRK führt in Artikel 21 den Zugang zu Informationen als Teil der barrierefreien Teilhabe an. Die Resolution 67/8 der WHO verweist auf die Bedeutung technischer Mittel, welche im Zuge der Umsetzung von Strategien zu ASS bereitgestellt werden sollten. Durch die Umsetzung anderer europäischer Autismus-Strategien wurden unterschiedliche Plattformen erstellt, so existiert beispielsweise für Großbritannien ein Übersichtsforum, welches Informationen in einem Überblick bereitstellt und für einige Landesteile spezifische Unterseiten vorhält. In Dänemark existiert ebenfalls eine Wissensdatenbank, welche unter anderem Informationsmaterialien sowie Schulungsunterlagen zur Verfügung stellt. Eine andere Variante wählt beispielsweise die Strategie in Frankreich, hier soll eine Plattform entstehen, welche neben der Bereitstellung von Information auch die Möglichkeit bietet, kurzzeitige Betreuung und Unterkünfte für autistische Kinder zu finden, um Eltern zu entlasten (vgl. Kunerl & Witzmann 2020). Eine Studie von Raymarker et al. (2019) bestätigt Barrieren von Webseiten für autistische Personen. Die Autor*innen entwickelten im Rahmen eines ‚living-labs‘ partizipativ eine autismus-optimierte Webseite und fassten die Erkenntnisse in einer Leitlinie zur Gestaltung barrierefreier Webseiten für autistische Personen zusammen. Darüber hinaus wird in der Literatur insbesondere die Möglichkeit diskutiert, ob und wie unterschiedliche Fördermaßnahmen oder Schulungen von Eltern und/oder autistischen Kindern bzw. Erwachsenen über Online-Angebote oder andere digitale Möglichkeiten durchführbar sind. So beschäftigt sich beispielsweise die Studie von Smith et al. (2014) mit Bewerbungstrainings für autistische Personen in virtueller Umgebung (engl. ‚virtual reality‘).

Tabelle 11 Analyseergebnisse Informationen zu ASS im Internet

Reflexion	Bezug	Zustimmung
WHO	- WHA 67/8, 1 (2), 2014; S.16	X
UN-BRK	- Art. 21, Meinungsfreiheit und Informationszugang	X
Aktionsplan „Inklusion“	- 3.1.2 Teilkampagne ‚Bayern barrierefrei‘	X
Exemplarische Literatur	- Raymarker et al. (2019) - Smith et al (2014)	X
Europäische Autismus-Strategien	- Dänemark - X - Ungarn - X - England - X - Nordirland - X - Schottland - X - Wales - X - Spanien - X - Frankreich - X	X
Online-Umfrage	- Informationen über das Internet bereitstellen wird 36 TN*innen der Umfrage als ‚besonders wichtig‘ für eine Autismus-Strategie angegeben	X
Nicht Sprechende	- Könnte eine wichtige Quelle sein	
Fachtagung	- 38/44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig	X
Online-Forum	- 31:0 TN*innen halten es für wichtig - 9 inhaltliche Kommentare	X
Ergebnis		8 von 9

Alternative Kommunikation für Menschen mit ASS

Der bayerischen Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) verweist an mehreren Stellen auf die Bedeutung alternativer Kommunikationsformen. Er benennt explizit Gebärdensprache und leichte Sprache (z. B. 3.1.5, 3.11, 3.11.9). Die UN-BRK verweist in Artikel 21 darauf, dass *„Die Verwendung (...) alternativer Kommunikationsformen [...] im Umgang mit Behörden akzeptiert und erleichtert werden [soll]“* (S. 19). Die Resolution WHA 67/8 der WHO geht nicht auf die Kommunikation direkt ein, sondern fordert generell, dass der Austausch bewährter Unterstützungsverfahren gefördert werden soll. In der Fachliteratur wird darauf hingewiesen, dass für FC keine Evidenz nachgewiesen werden kann (beispielsweise Schlosser et al. 2014, S. 365 und Hemsley et al. 2018, S. 2). Stattdessen wird empfohlen zur Kommunikation sich auf Formen der UK zu konzentrieren, da diese als evidenzbasiert gelten (vgl. Lücke 2019). Da die Nutzung von Kommunikationstechnologien nach Lai et al. 2020 zusätzlich den Abbau von Barrieren unterstützt (vgl. S. 8), wird hier ebenfalls die Nutzung von technischen Unterstützungsmöglichkeiten und deren Finanzierung empfohlen. Dass alternative Formen der Kommunikation aber die Bereitstellung zeitlicher Ressourcen erfordert, wird ebenfalls in der Literatur bestätigt (vgl. Preißmann 2017). Auch die englische Strategie greift das Thema ‚Alternative Kommunikation‘ auf und weist neben der erforderlichen Flexibilität der Kommunikationsmittel auch auf die Bereitstellung zusätzlicher Zeitfenster hin (Social Care, Local Government and Care Partnership Directorate, Department of Health 2014, S. 17). Weitere europäische Strategien beziehen sich vor allem auf generelle Schwierigkeiten der sozialen Interaktion und Kommunikation von autistischen Personen. So schlägt beispielsweise die dänische Strategie für den Bereich Arbeit vor, in jedem Unternehmen einen Verantwortlichen einzusetzen, welcher bei Problemen als Ansprechpartner*in fungiert (vgl. Kunerl & Witzman 2020). Die Strategie von Spanien fordert die Bereitstellung von Informationen in leichter Sprache (vgl. ebd. S. 29), generell aber auch auf den vermehrten Einsatz von Kommunikations- und Informationstechnologien (ebd.).

Tabelle 12 Analyseergebnisse zu alternativer Kommunikation von Menschen mit ASS

Reflexion	Bezug	Zustimmung
WHO	- Kein direkter Bezug	
UN-BRK	- Artikel 21; Freie Meinungsäußerung	X
Aktionsplan „Inklusion“	- 3.1.5 - 3.11 - 3.11.9	X
Exemplarische Literatur	- Hemsley, Bronwyn et al. (2018) - Lüke (2019) - Lai et al. (2020) - Preißmann (2017)	X
Europäische Autismus-Strategien	- Dänemark - X - Ungarn - X - England - X - Nordirland - X - Schottland - Wales - Spanien - X - Frankreich - X	X
Online-Umfrage	- nicht abgefragt	
Nicht Sprechende	- Als Ergebnis festgehalten	X
Fachtagung	- 42/44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig	X
Online-Forum	- 14:2 TN*innen halten es für wichtig - 13 inhaltliche Kommentare	X
Ergebnis		7 von 9

Gesellschaftliche Teilhabe

Der bayerische Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) bekennt sich zur UN-BRK und dessen Leitgedanken der Inklusion (vgl. ebd., S. 7). Er erläutert, wie das BTHG und dessen personenzentrierte Ausrichtung auf Landesebene umgesetzt werden soll (S. 25 ff.). Die Resolution WHA 67/8 fordert die Mitgliedsstaaten dazu auf, zu überprüfen, ob Unterschiede beim Zugang zu Dienstleistungen für autistische Menschen bestehen und verlangt diese zu beseitigen und dabei auf eine *„angemessene Berücksichtigung der spezifischen Bedürfnisse von Personen, die von Autismus-Spektrum-Störungen und anderen Entwicklungsstörungen [betroffen sind],“* zu achten (WHO 2014, S.16). Zudem verweist die Resolution 67/8 auf die WHO Resolution 66/9 zu Menschen mit Behinderung und darauf, dass diese umzusetzen sei. Dass Barrierefreiheit für autistische Menschen Anpassungen der Umgebung erfordert, zeigt sich deutlich in der Literatur. So formuliert beispielsweise Preißmann (2017), dass häufig Barrieren für Menschen aus dem Spektrum bestünden, welche eine Teilhabe sowie das gesundheitliche Wohlbefinden stark beeinträchtigten und zeigt zahlreiche spezifische Hürden auf (vgl. ebd.). Auch die Studie von Lai et al. 2020 bestätigt dies und ergänzt, dass *„dies bedeutet, dass zwei Personen mit denselben autistischen Merkmalen [...] unterschiedliche Bedürfnisse haben können“* (Lai et al. 2020, S.2). Auch die amerikanische *Empowerment* Bewegung (ASAN) betont, dass Partizipation ein zentrales Ziel ist *„um die Verbesserung von Lebensbedingungen sowie um Inklusion im Sinne unmittelbarer gesellschaftlicher Zugehörigkeit“* zu erreichen (vgl. Theunissen 2020, S. 47). Dabei wird besonders auf die Bedeutsamkeit des Diversitätsansatz der UN-BRK verwiesen (ebd.). In den europäischen Strategien wird Umsetzung von Teilhabe und Inklusion gefordert. Einige formulieren dies als explizites Ziel ihrer Strategie (wie Frankreich, Spanien oder Schottland).

Tabelle 13 Analyseergebnisse zu Gesellschaftliche Teilhabe

Reflexion	Bezug	Zustimmung																
WHO	<ul style="list-style-type: none"> - WHA 67/8, 1 (1), 1 (12), 2014; S.16 - WHA 66/9 	X																
UN-BRK	<ul style="list-style-type: none"> - Art. 3 Allgemeine Grundsätze - Art 9. Abs. 1 Zugänglichkeit - Art. 21 Barrierefreiheit - Art. 29 Teilhabe am politischen und öffentlichen Leben - Art. 30 Abs. 1 Teilnahme am kulturellen Leben 	X																
Aktionsplan „Inklusion“	<ul style="list-style-type: none"> - 3.3.1 Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe durch die Umsetzung des BTHG in Bayern 	X																
Exemplarische Literatur	<ul style="list-style-type: none"> - Preißmann (2017) - Lai et al. (2020) - Theunissen (2020) 	X																
Strategien Europa	<table border="0" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 50%;">- Dänemark</td> <td style="width: 50%;">- X</td> </tr> <tr> <td>- Ungarn</td> <td>- X</td> </tr> <tr> <td>- England</td> <td>- X</td> </tr> <tr> <td>- Nordirland</td> <td>- X</td> </tr> <tr> <td>- Schottland</td> <td>- X</td> </tr> <tr> <td>- Wales</td> <td>- X</td> </tr> <tr> <td>- Spanien</td> <td>- X</td> </tr> <tr> <td>- Frankreich</td> <td>- X</td> </tr> </table>	- Dänemark	- X	- Ungarn	- X	- England	- X	- Nordirland	- X	- Schottland	- X	- Wales	- X	- Spanien	- X	- Frankreich	- X	X
- Dänemark	- X																	
- Ungarn	- X																	
- England	- X																	
- Nordirland	- X																	
- Schottland	- X																	
- Wales	- X																	
- Spanien	- X																	
- Frankreich	- X																	
Online-Umfrage	<ul style="list-style-type: none"> - 56 Personen gaben Mitspracherecht und Mitgestaltungsmöglichkeit autistischer Personen als zentrales Anliegen an eine Strategie an 	X																
Nicht Sprechende	Nicht abgefragt																	
Fachtagung	<ul style="list-style-type: none"> - 40/44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig 	X																
Online-Forum	<ul style="list-style-type: none"> - 23:0 TN*innen halten es für wichtig - 28 inhaltliche Kommentare 	X																
Ergebnis		8 von 9																

Wissensaustausch durch Vernetzung

Der bayerische Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) verweist an mehreren Stellen auf die zentrale Bedeutung von Kooperation und Vernetzungen (z. B. 3.5.2 Schulen, S. 38ff). Zudem bezieht er sich auf das BTHG, welches die *„interkommunale Kooperationspflicht für die Träger der Sozialhilfe, die Träger der Eingliederungshilfe und die kreisangehörigen Gemeinden [...]“* (S. 66) als wesentlichen Bestandteil für die Schaffung von inklusiven Sozialräumen voraussetzt. Die WHA 67/8 fordert ebenfalls in Absatz (2), sich mit autismusbezogenen Netzwerken und gegebenenfalls anderen regionalen Initiativen zu befassen, um die Vernetzung mit anderen internationalen Interessengruppen zu ASS und andere Entwicklungsstörungen zu unterstützen (vgl. S. 16). In der UN-BRK wird, neben den Artikeln, die sich insbesondere auf die Teilhabe in den Sozialräumen beziehen (Art. 9, 19, 20, 25 und 28), in Artikel 32 auf internationale Zusammenarbeit hingewiesen und dabei betont, dass die Zusammenarbeit der Forschung und Weitergabe von wissenschaftlichen und technischen Kenntnissen unterstützt werden soll. Auch sollen der Austausch und die Weitergabe von Informationen, Erfahrungen, Ausbildungsprogrammen und vorbildlichen Praktiken gefördert werden. Rieske (2019) betont in einem Handbuch zu interdisziplinären Behandlungsansätzen von ASS, dass Untersuchungen gezeigt hätten, dass interdisziplinäre Teams eine der effektivsten Arten von Teams bei der Behandlung von Autismus seien (Rieske 2019, S. 3), da Überschneidungen bzw. Lücken zwischen Berufsgruppen geschlossen werden könnten. So verweist auch die S-3 Leitlinie zur Diagnostik auf die Notwendigkeit eines interdisziplinären Diagnoseprozesses. Die Synopse der europäischen Autismus-Strategien zeigt, dass die Vernetzung in vielen Strategien eine zentrale Rolle beigemessen wird. So weist z. B. Dänemark auf sein sogenanntes ‚Knowledge Center‘ hin, welches sich nicht nur auf die Vernetzung von Fachleuten beschränkt, sondern auch für alle Personen zugänglich sein soll, die Wissen über Autismus benötigen (vgl. Kunerl & Witzmann 2020, S. 10). Auch andere Strategien, wie die englische oder die walisische Strategie, formulieren Maßnahmen, welche eine Verbesserung der Vernetzung auf unterschiedlichen Ebenen herbeiführen sollen. Frankreich will insbesondere die Vernetzung von Forschungsteams intensivieren und ausweiten. Schottland verfolgt in Bezug auf Vernetzung als ein strategisches Ziel, welches durch vier Empfehlungen gestützt wird. Dabei geht es, unter anderem, um die Entwicklung von Leitlinien, welche bewährte Verfahren darstellen sollen, um die Übergänge, mit denen autistische Menschen im

Alltag als auch über die gesamte Lebensspanne hinweg konfrontiert sind, zu meistern.
Ungarn etabliert zur Vernetzung zwischen Eltern ein Mentorenprogramm.

Tabelle 14 Analyseergebnisse zu Wissensaustausch durch Vernetzung

Reflexion	Bezug	Zu-stim-mung																
WHO	- WHA 67/8, 1 (2), 2014;	X																
UN-BRK	- Art. 31 und 32 (sowie 9, 19, 20, 25 und 28)	X																
Aktionsplan „Inklusion“	- Gestaltung inklusiver Sozialräume	X																
Exemplarische Literatur	- Rieske (2019)	X																
Europäische Autismus-Strategien	<table border="0"> <tr> <td>- Dänemark</td> <td>- X</td> </tr> <tr> <td>- Ungarn</td> <td>- X</td> </tr> <tr> <td>- England</td> <td>- X</td> </tr> <tr> <td>- Nordirland</td> <td>- X</td> </tr> <tr> <td>- Schottland</td> <td>- X</td> </tr> <tr> <td>- Wales</td> <td>- X</td> </tr> <tr> <td>- Spanien</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>- Frankreich</td> <td>- X</td> </tr> </table>	- Dänemark	- X	- Ungarn	- X	- England	- X	- Nordirland	- X	- Schottland	- X	- Wales	- X	- Spanien	-	- Frankreich	- X	X
- Dänemark	- X																	
- Ungarn	- X																	
- England	- X																	
- Nordirland	- X																	
- Schottland	- X																	
- Wales	- X																	
- Spanien	-																	
- Frankreich	- X																	
Online-Umfrage	- Wird wenig diskutiert, die Ergebnisse zeigen aber, die unterschiedlichen Berufsgruppen, welche in die Unterstützung und Versorgung involviert sind	X																
Nicht Sprechende	- Nicht abgefragt																	
Fachtagung	- 42/44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig	X																
Online-Forum	<ul style="list-style-type: none"> - 10:0 TN*innen halten es für wichtig - 12 inhaltliche Kommentare 	X																
Ergebnis		8 von 9																

Mobilität und regionale Angebotsstruktur

Der Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) bezieht sich unter Punkt 3.11.8 auf den Ausbau von barrierefreier Mobilität und stützt damit den Empfehlungsentwurf der Projektgruppen. Des Weiteren wird in Abschnitt 3.3 auf das BTHG verwiesen, in welchem über die Eingliederungshilfe die Umsetzung einer möglichst unabhängigen Lebensführung erreicht werden soll (vgl. S. 23). Dies beinhaltet auch eine wohnortnahe Angebotsstruktur zu etablieren. Auch die WHO betont in der Resolution 67/8, dass der Versorgungsschwerpunkt für Menschen mit ASS auf gemeindebasierte Dienstleistungen zu verlagern ist. Der Art. 19 der UN-BRK zur unabhängigen Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft, verweist explizit auf gemeindenahere Dienstleistungen und Einrichtungen sowie den Zugang zu Unterstützungsdiensten zu Hause. Zudem formuliert der Artikel 20, dass *„die persönliche Mobilität von Menschen mit Behinderungen mit größtmöglicher Unabhängigkeit im Sinne von Selbstbestimmung sicherzustellen [ist]...“* (S. 18). In Artikel 9 wird außerdem der gleichberechtigte und barrierefreie Zugang zu Transportmitteln gefordert. Dabei ist zu berücksichtigen, dass ‚Barrierefreiheit‘ für autistische Menschen hinsichtlich der damit einhergehenden Besonderheiten erweitert zu definieren ist (siehe Punkt ‚Gesellschaftliche Teilhabe‘). Eine amerikanische Studie beschäftigte sich ganz gezielt mit dem Thema Transportmittel und Autismus und stellte, unabhängig von den örtlichen Gegebenheiten fest, dass die Bedeutung öffentlicher Verkehrsmittel für Familien und autistische Personen, insbesondere beim Übergang ins Erwachsenenleben, für die Erlangung von mehr Unabhängigkeit und Erfolg im Beruf zentral ist (vgl. Lubin & Feeley 2016). Neben dem Kostenfaktor gibt es einige Hürden für einen Teil der Menschen mit ASS bei der eigenständigen Nutzung von Verkehrsmitteln. Dies bestätigt eine Studie, in welcher der Einsatz computerbasierter Videoanleitungen zur Nutzung des öffentlichen Bussystems von autistischen Schüler*innen mit intellektuellen Einschränkungen getestet wurde, um eine eigenständige Nutzung zu ermöglichen (vgl. Mechling & O'Brien 2010). Grundsätzlich können durch mögliche Wahrnehmungsstörungen Herausforderungen im motorisierten Verkehr entstehen. Die kann z.B. auch das eigenständige Autofahren erschweren oder gar gefährden (vgl. Lindsay 2017). Andere europäische Strategien, wie die Strategie Großbritanniens, nähern sich dem Thema ebenfalls auf zwei Ebenen. Zum einen sollen mehr gemeindenahere Angebotsstrukturen geschaffen und zum anderen eine erhöhte Mobilität der Menschen mit ASS ermöglicht werden (vgl. Kunerl & Witzmann

2020). Frankreich setzt vor allem auf einen massiven Ausbau der mobilen Angebote (vgl. S. 95).

Tabelle 15 Analyseergebnisse zu Mobilität und regionale Angebotsstruktur

Reflexion	Bezug	Zustimmung
WHO	- WHA 67.8, 1 (6), 2014; S. 16	X
UN-BRK	- Artikel 9, Zugänglichkeit - Artikel 19, Unabhängige Lebensführung - Art. 20, Persönliche Mobilität	X
Aktionsplan „Inklusion“	- 3.3 Unabhängige Lebensführung und angemessener Lebensunterhalt - 3.11.8 Verkehrsmittel und Bahnhöfe	X
Exemplarische Literatur	- Mechling & O'Brien (2010) - Lubin (2016) - Lindsay (2017)	X
Europäische Autismus-Strategien	- Dänemark - X - Ungarn - X - England - X - Nordirland - X - Schottland - X - Wales - X - Spanien - X - Frankreich - X	X
Online-Umfrage	- Mangelnde Angebote vor Ort (370 TN*innen entspricht 55%)	X
Nicht Sprechende	- Ruhe, Begleitung und Orientierung erforderlich	X
Fachtagung	- 37/44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig	X
Online-Forum	- 9:1 TN*innen halten es für wichtig - 14 inhaltliche Kommentare	X
Ergebnis		9 von 9

Aus-, Fort- und Weiterbildung von Fachkräften

Der bayerischen Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) geht an unterschiedlichen Stellen auf das Thema der Weiterbildung ein. Beispielsweise die Verankerung von „Inklusion“ in der Lehrerbildung (S.41) oder in der Ausbildung zur Qualifikationsebene (QE) 4 ‚barrierefreies Bauen‘ (3.11.2.2) sowie in 3.1.6 zu Aus- und Fortbildung der Mitarbeiter*innen in den Verwaltungen. Die UN-BRK verweist in einigen Artikeln auf die Schulung verschiedener Fachkräfte (z. B. Art. 24 Bildung, Art. 20 Mobilität, Art. 25. Gesundheitsfürsorge, Art. 13 Zugang zur Justiz). Darüber hinaus wird das Recht auf Weiterbildung in Artikel 27 festgelegt. Die Resolution WHA 67/8 fordert zum Thema Aus-, Fort- und Weiterbildung lediglich die Förderung des Austauschs bewährter Verfahren und Kenntnisse von Fachkräften über ASS und anderer Entwicklungsstörungen (1)(8). Wie ein Zuwachs des Wissens erfolgen soll, wird jedoch nicht ausgeführt. Das Thema Weiterbildung von Fachkräften ist in allen europäischen Autismus-Strategien verankert und mit Maßnahmen unterschiedlicher Reichweite und in unterschiedlichem Umfang hinterlegt. Es stellt aber in allen Strategien einen zentralen Baustein zur Verbesserung der Versorgung dar (Kunerl & Witzmann 2020). Die explorative Studie der GAB München, welche durch die HM beauftragt wurde, zeigt ebenfalls einen klaren Bedarf an akademischen Programmen für die Ausbildung von spezialisierten Expert*innen im Bereich ASS in Bayern (Siehe Kapitel 7.1).

Tabelle 16 Analyseergebnisse zu Aus-, Fort- und Weiterbildung von Fachkräften

Reflexion	Bezug	Zustimmung
WHO	- WHA 67/8, 1 (8), 2014;	X
UN-BRK	- U.a. Art. 24 Bildung - Art. 20 Mobilität - Art. 25. Gesundheitsfürsorge - Art. 13 Zugang zur Justiz	X
Aktionsplan „Inklusion“	- 3.1.6 Aus und Fortbildung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den Verwaltungen - 3.11.2.2 Aus- und Weiterbildung	X
Exemplarische Literatur	- GAB (2019)	X
Europäische Autismus-Strategien	- Dänemark - X - Ungarn - X - England - X - Nordirland - X - Schottland - X - Wales - X - Spanien - X - Frankreich - X	X
Online-Umfrage	- Aus-, Fort- und Weiterbildung wird von 90 TN*innen als ‚besonders wichtig‘ für eine Autismus-Strategie angegeben	X
Nicht Sprechende	- Bedeutung der Thematik kann als Ergebnis abgeleitet werden.	X
Fachtagung	- 41/44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig	X
Online-Forum	- 10:0 TN*innen halten es für wichtig - 15 inhaltliche Kommentare	X
Ergebnis		9 von 9

Wissenschaft und Forschung

Der Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) verweist an vielen Stellen auf wissenschaftliche (Modell-) Projekte, die den Prozess der Umsetzung unterstützen sollen oder in Vorbereitung bereits durchgeführt wurden (insbesondere unter dem Punkt 3.5.2 Schulen). Die UN-BRK geht ausdrücklich im Artikel 31 zu ‚Statistik und Datensammlung‘ darauf ein, dass statistische Daten und Forschungsergebnisse vorliegen müssen, auf deren Basis politische Konzepte zur Umsetzung von Inklusion zu entwickeln sind. Die Resolution WHA 67/8 weist explizit auf den durch die WHA Resolution 66/8 beschlossenen Aktionsplan zur psychischen Gesundheit (engl. ‚*Mental health action plan 2013–2020*‘) hin (S. 15). Die zentrale Forderung dieses Aktionsplans ist es, die Evidenz von Gesundheitsinformationen als oberstes Entscheidungskriterium für politische Maßnahmen zu verwenden (vgl. WHO 2013). Die WHA 67/8 fordert zudem dazu auf, in Strategien zu Autismus Gesundheitsinformations- und Monitoringsysteme zu verankern. Sie empfiehlt Daten zu ASS und anderen Entwicklungsstörungen zu erfassen, und eine Bedarfsanalyse auf nationaler Ebene als Teil des Prozesses durchzuführen. Außerdem wird die Förderung kontextspezifischer Forschung zu den Aspekten der öffentlichen Gesundheit gefordert und die Stärkung der internationalen Forschungszusammenarbeit zur Ermittlung von Ursachen und Behandlungsansätzen betont. Diesbezüglich unterstreichen auch Lai et al. (2020), dass trotz jahrzehntelanger empirischer Forschung, Nachweise zur Wirksamkeit einiger Maßnahmen, selbst für einige, häufig angewandte Interventionen, oft schwach oder bislang nicht ausreichend sei (vgl. Lai et al. 2020). Eine britische Studie befasste sich mehr mit der Frage, welche Prioritäten für weitere Forschungsvorhaben aus der Sicht autistischer Erwachsener, Angehöriger, Praktiker*innen, Forscher*innen und weiteren Stakeholdern gesetzt werden sollten. Es besteht in der Studie allgemeiner Konsens darüber, dass künftige Prioritäten für die Autismusforschung in den Bereichen liegen sollten, die das tägliche Leben der Menschen betreffen. Dabei soll die Autismus-Community stärker in die Prioritätensetzung und in die Forschung einbezogen werden (vgl. Pellicano et al. 2014). Zu einem ähnlichen Ergebnis kam die Organisation ‚Autistica‘, welche über 1000 Personen zu Prioritäten in der Autismusforschung befragte und daraus eine TopTen-Liste an Forschungsthematiken erarbeitete (vgl. Autistica 2017). Auch fast alle europäischen Autismus-Strategien beschäftigen sich mit der Verbesserung der Wissensbestände und der Datenlage zu ASS. Hervorzuheben ist hier die französische

Strategie, welche Forschung ins Zentrum der Strategie rückt und hierzu drei nationale Exzellenzzentren für Autismus und neurologische Entwicklungsstörungen vorsieht (vgl. *Sécretariat d'état chargé des personnes handicapées* 2018, S. 27).

Tabelle 17 Analyseergebnisse zu Wissenschaft und Forschung

Reflexion	Bezug	Zu-stim-mung
WHO	- WHA 67/8, 1 (3), 2014;	X
UN-BRK	- Artikel 31, Statistik und Datensammlung	X
Aktionsplan „Inklusion“	- 3.5.2 Schulen	X
Exemplarische Literatur	- Lai et al. (2020) - Pellicano et al. (2014)	X
Europäische Autismus-Strategien	- Dänemark - Ungarn - England - Nordirland - Schottland - Wales - Spanien - Frankreich	- - X - X - X - X - X - X - X
Online-Umfrage	- Online-Umfrage wurde initiiert, um die Datengrundlage zur Versorgungssituation zu verbessern. Ist aber nicht ausreichend.	X
Nicht Sprechende	- Insbesondere Forschungsbedarf zur alternativen Kommunikation	X
Fachtagung	- 41/44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig	X
Online-Forum	- 6:2 TN*innen halten es für wichtig - 14 inhaltliche Kommentare	X
Ergebnis		9 von 9

Allgemeinmedizinische Versorgung

Der Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) thematisiert Gesundheit unter anderem im Punkt 3.12 ‚Gesundheitswesen‘. Für die hier vorliegende Empfehlung sind dabei insbesondere die Aspekte zu den Punkten ‚Gesetzliche Krankenversicherung‘ (3.12.1), ‚Gestaltung von Krankenhäusern‘ (3.12.2), ‚Zahnärztliche Versorgung in Pflegeeinrichtungen‘ (3.12.7) sowie der ‚Öffentliche Gesundheitsdienst‘ (3.12.8) als Bezugspunkte relevant. So wird beispielsweise als Maßnahme aufgeführt, dass das StMGP ein Siegel für barrierefreie Arztpraxen anstrebt. Die Resolution WHA 67/8 betont einleitend die Notwendigkeit, Gesundheitssysteme so zu gestalten, dass sie für Menschen mit Behinderung, Entwicklungsstörungen oder psychischen Erkrankungen uneingeschränkt zugänglich sind (vgl. WHA 67/8 S.16). Die UN-BRK nimmt sich in Artikel 25 der barrierefreien Gesundheitsversorgung an. Sie betont: *„Im Rahmen dieser Gesundheitsvorsorge ist durch geeignete Maßnahmen zu gewährleisten, dass behinderten Menschen Zugang zu Gesundheitsdiensten, einschließlich gesundheitlicher Rehabilitation, die die unterschiedlichen Bedürfnisse von Frauen und Männern berücksichtigen, haben.“* (Menschenrechte, Netzwerk, Gesundheitsvorsorge). Dass der Zugang zu allgemeiner Gesundheitsversorgung für autistische Menschen deutlich erschwert ist und sie aber gleichzeitig ein erhöhtes Gesundheitsrisiko haben, wurde in zahlreichen Studien bestätigt (z. B. Morris et al. 2019). Die Literaturübersicht bestätigt, dass autistische Menschen und deren Familien meist mit vielen Barrieren im Gesundheitswesen konfrontiert sind (vgl. ebd.). Hierzu zählen unter anderem die problematische Kontaktaufnahme sowie die Kommunikationsgestaltung oder eine begrenzte Anerkennung der Eltern oder der Rolle der Familie. Auch die Angst vor Stigmatisierung oder ungehört zu bleiben, wird hier aufgeführt (vgl. ebd.). Auf einer Fachtagung ‚Autismus und medizinische Versorgung – (k)ein Problem?!‘ 2016 wurde festgestellt, dass spezifische Konzepte für eine adäquate, patientenzentrierte Kommunikation zwischen Fachkräften des Gesundheitswesens und Ratsuchenden sowie Patient*innen mit einer ASS bislang kaum vorhanden sind (vgl. Wegener 2016). Studien haben jedoch darauf hingewiesen, dass Menschen mit ASS im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung im Durchschnitt ein deutlich höheres Mortalitätsrisiko haben (Hirvikoski et al. 2016), bei Erwachsenen mit ASS und zusätzlicher Lernbehinderung ist die Lebenserwartung noch deutlicher reduziert. Im Vordergrund stehen hier nicht die komorbiden psychischen Störungen, sondern Herz-Kreislaufkrankungen und Dar-

merkrankungen. Dass für allgemeine Gesundheitsversorgung von autistischen Personen Handlungsbedarf besteht, wird auch in anderen europäischen Strategien thematisiert. Spezifische Maßnahmen forcieren die Ausweitung von Wissen unter Fachkräften aus dem Gesundheitswesen. Einige Strategien gehen mit spezifischen Empfehlungen aber darüber hinaus, wie beispielsweise die Strategie Spaniens, welche eine eigene Empfehlung hierzu formuliert. Diese ist mit Maßnahmen hinterlegt, welche die Koordination zwischen den verschiedenen Versorgungssystemen durch die Entwicklung von übergreifenden Prozessen der medizinischen Versorgung verbessern sollen.

Tabelle 18 Analyseergebnisse zu Allgemeinmedizinische Versorgung

Reflexion	Bezug	Zustimmung
WHO	- WHA 67.8, Einleitung (S. 15)	X
UN-BRK	- Artikel 25 Gesundheit	X
Aktionsplan „Inklusion“	- 3.12 Gesundheitswesen	X
Exemplarische Literatur	- Morris et al. (2019) - Wegener (2016) - Hirvikoski et al. (2016)	X
Europäische Autismus-Strategien	- Dänemark - X - Ungarn - X - England - X - Nordirland - X - Schottland - X - Wales - X - Spanien - X - Frankreich - X	X
Online-Umfrage	- Ein Großteil der Befragten hatten in den letzten 12 Monaten Kontakt mit einem Allgemeinarzt (ca. 75%)	X
Nicht Sprechende	- Zentral sind Begleitpersonen, klare Ablaufstrukturen	X
Fachtagung	- 43/44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig	X
Online-Forum	- 25:0 TN*innen halten es für wichtig - 24 inhaltliche Kommentare	X
Ergebnis		9 von 9

Pflege

Der bayerische Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) bekennt sich zur UN-BRK und verankert dort in Bezug auf den Art. 19 UN-BRK Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft sowie den Art. 28 UN-BRK Angemessener Lebensstandard und sozialer Schutz, sozialraumorientierte Planung der Pflege zur Sicherstellung wohnortnaher Ansprechpartner*innen und Dienste. Ferner wird dort als Maßnahme u.a. die Bündelung der Zuständigkeiten für die Leistungen der Hilfe zur Pflege (sowohl ambulant als auch (teil-)stationär) vorgesehen. Dies bestätigt den vorliegenden Entwurf der Empfehlung. Zudem legt die Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen (verankert in der UN-BRK) den Grundstein dafür, dass jeder Mensch einen uneingeschränkten Anspruch hat, dass seine Würde und Einzigartigkeit respektiert werden. Menschen, die Hilfe und Pflege benötigen, haben demnach das Recht, diese auch zu erhalten, um ein möglichst selbstbestimmtes und selbständiges Leben führen zu können. Die Resolution WHA 67/8 fordert hierzu unter 4) die Kapazität der Gesundheits- und Sozialfürsorgesysteme gegebenenfalls zu erhöhen, um Dienste für Einzelpersonen und Familien mit Störungen des autistischen Spektrums und anderen Entwicklungsstörungen bereitzustellen (vgl. WHO 2014). Auch europäische Autismus-Strategien fordern eine Verbesserung der Pflegesituation für autistische Menschen. So wird beispielsweise in der französischen Autismus-Strategie explizit die Weiterentwicklung der ambulante Versorgung, einschließlich der Intensivpflege, durch Förderung der Teammobilität, der stationsäquivalenten Behandlung zu Hause und der Telemedizin angestrebt (Sécretariat d'état chargé des personnes handicapées 2018, S.44). Die englische Hilfsorganisation *National Autistic Society* empfiehlt in einem Handbuch zum Umgang mit älteren autistischen Personen dem Gesundheitsministerium in Bezug auf Pflege, zum einen Forschungsprojekte und -mittel bereitzustellen und zum anderen das Pflegegesetz hinsichtlich des Rechtes auf unabhängige Interessensvertretung sowie den fairen Zugang zu bedürfnisorientierten Dienstleistungen anzupassen (vgl. *National Autistic Society* 2013, S. 23). Die Studie von Prommersberger kommt zu dem Schluss, das derzeitige ‚Standard-Pflegeleistungen‘ sowie das aktuelle Prüfverfahren der Pflegegradeinstufung für Menschen mit ASS als ungeeignet eingestuft werden. Weiterer Forschungsbedarf zeigte sich hinsichtlich der aktuell noch fehlenden autismus-spezifischen pflegerischen Ansätze und Handlungsempfehlungen für die ambulante und stationäre Pflege (vgl. Prommersberger 2020).

Tabelle 19 Analyseergebnisse zu Pflege

Reflexion	Bezug	Zustimmung
WHO	- WHA 67.8, 1 (S. 4), 2014;	X
UN-BRK	- Art. 19 Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft - Art. 28 Angemessener Lebensstandard und sozialer Schutz	X
Aktionsplan „Inklusion“	- 3.3.1 Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe durch die Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes in Bayern	X
Exemplarische Literatur	- National Autistic Society (2013) - Prommersberger (2020)	X
Europäische Autismus-Strategien	- Dänemark - - Ungarn - - England - X - Nordirland - X - Schottland - X - Wales - X - Spanien - - Frankreich - X	X
Online-Umfrage	- 74 Teilnehmer*innen gaben an, pflegerische Versorgung in Anspruch zu nehmen	X
Nicht Sprechende	- Frage zu Krankenhausaufenthalten enthalten	X
Fachtagung	- 40/44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig	X
Online-Forum	- 16:1 TN*innen halten es für wichtig - 18 inhaltliche Kommentare	X
Ergebnis		9 von 9

Diagnostik

Die Resolution WHA 67/8 zu Autismus bestätigt, „*dass wahrscheinlich noch mehr Personen in der Gesellschaft und in Gesundheitseinrichtungen unerkannt oder nicht korrekt identifiziert werden*“ (WHO 2014, S. 15). Deshalb empfiehlt sie, bei Bedarf die Kapazitäten des Gesundheitssystems auszuweiten (vgl. ebd., S. 16). Diese Problematik wird auch von der ‚*Written Declaration*‘ zu Autismus (2015) des europäischen Parlaments unterstrichen, die ebenfalls die Wichtigkeit einer frühen Diagnostik und den Mangel an Früherkennung im europäischen Raum betont (European Parliament, 2015). Die UN-BRK verweist implizit auf die Diagnostik unter Art. 25 ‚Gesundheit‘ und betont, dass Vertragsstaaten dazu angehalten sind, Gesundheitsleistungen so gemeindenah wie möglich anzubieten, insbesondere auch in ländlichen Gebieten. Der Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) enthält keine Bezugspunkte zur Diagnostik. Dass in Deutschland die Diagnostik vergleichsweise spät erfolgt, wird in der AWMF S-3 Leitlinie Diagnostik betont, die einen *„dringender Verbesserungsbedarf bezüglich der frühzeitigen, zeitnahen und korrekten Diagnose von Autismus-Spektrum-Störungen in Deutschland“* feststellt (AWMF 2016, S.70). Dies wird auch in einer Studie aus 2019 erneut bestätigt (vgl. Höfer et al. 2019). Die S-3 Leitlinie Diagnostik empfiehlt die Diagnostik durch spezialisierte, interdisziplinäre Teams an spezialisierten Fachstellen durchführen zu lassen, um die Validität der Diagnose zu verbessern und die notwendige Diagnostik komorbider Erkrankungen, die Differentialdiagnostik und empfohlene Verlaufsdagnostik durchführen zu können (vgl. AWMF 2016). Eine systematische Darstellung der gesamten Literatur zu evidenzbasierten Diagnoseverfahren/-methoden ist an dieser Stelle nicht möglich (siehe hierzu AWMF S-3 Leitlinie Diagnostik ASS 2016). Preißmann (2017) formuliert, dass auf Grund des ökonomischen Drucks im Gesundheitswesen aufwendigere Diagnoseverfahren nicht rentabel seien und fordert eine entsprechend budgetäre Berücksichtigung von ASS (vgl. S.13). Empfehlungen und Maßnahmen zur Verbesserung der Diagnostik sind zentraler Bestandteil in allen europäischen Autismus-Strategien. Die Empfehlungen der spanischen Strategie beispielsweise zielen darauf ab, Rahmenbedingungen für einen spezialisierten, diagnostischen Prozess zu schaffen, damit die Diagnostik kostenlos und in kürzest möglicher Zeit durch interdisziplinäre Teams erfolgen kann. Daneben soll nach der Diagnosestellung ein Beratungssystem implementiert werden, welches an die zuständigen Interventionsstellen verweisen kann (vgl. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad 2015, S. 42). Die französische Strategie fordert

insbesondere für Erwachsene einen verbesserten Diagnoseprozess, damit Aufenthalte in psychiatrischen Einrichtungen vermieden oder verkürzt werden können. Auch soll die Diagnosestellung für die weibliche Bevölkerung verbessert werden, da aktuell noch keine geschlechtsspezifischen Diagnoseinstrumente vorlägen (vgl. Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées 2018, S. 30). Sie verweist zudem auf die anschließende Überleitung in individualisierte Unterstützungsmaßnahmen.

Tabelle 20 Analyseergebnisse zu Diagnostik

Reflexion	Bezug	Zustimmung
WHO	- WHA 67.8, 1 (4), 2014;	X
UN-BRK	- Art. 25 Gesundheit	X
Aktionsplan „Inklusion“	- Kein Hinweis zur Diagnostik enthalten	
Exemplarische Literatur	- AWMF (2016) - Preißmann (2017) - Höfer et al. (2019) - European Parliament (2015)	X
Europäische Autismus-Strategien	- Dänemark - X - Ungarn - X - England - X - Nordirland - X - Schottland - X - Wales - X - Spanien - X - Frankreich - X	X
Online-Umfrage	- Sehr späte Diagnose (Durchschnittliche Alter der Befragten lag bei 17 zum Zeitpunkt der Diagnosestellung.), 43% gaben an eine Fehldiagnose vor der Diagnose ASS erhalten zu haben.	X
Nicht Sprechende	- Diagnostik wurde nicht thematisiert	
Fachtagung	- 42/44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig	X
Online-Forum	- 10:0 TN*innen halten es für wichtig - 10 inhaltliche Kommentare	X
Ergebnis		7 von 9

Therapie

Der bayerische Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) verweist unter Punkt 3.12.6 auf die schwere Erreichbarkeit von therapeutischen Angeboten und geht sonst wenig auf ambulante, therapeutische Angebote (neben dem BayPsychKHG) ein. Die WHA Resolution 67/8 fordert, dass eine *„rechtzeitige Erkennung und Behandlung von Autismus und anderen Entwicklungsstörungen entsprechend den nationalen Umständen sicherzustellen“* sei (S. 2). Hierzu sollen die Gesundheits- und Sozialsysteme Dienstleistungen für Familien und Einzelpersonen bereitstellen. Diese Aussage wird unterstützt durch Punkt (10) der Resolution, in dem gefordert wird, dass psychologische Unterstützung und Betreuung für Familien sowie Betroffene bereitzustellen sei. Die UN-BRK verweist insbesondere in Artikel 25 Abs. b) darauf, dass Gesundheitsleistungen, die von Menschen mit Behinderungen speziell wegen ihrer Beeinträchtigung benötigt werden, so anzupassen sind, dass weitere Behinderungen möglichst geringgehalten oder vermieden werden. Ergänzend wird in Art. 26 darauf verwiesen, den Zugang zu Habilitations- und Rehabilitationsdiensten zu stärken und betont, dass dies zum frühestmöglichen Zeitpunkt erfolgen soll. Da Autismus als tiefgreifende Entwicklungsstörung beschrieben wird, die von Geburt an und über die ganze Lebensspanne besteht, können sowohl psychoedukative Elterntrainings und familienunterstützende Maßnahmen sowie (psycho-, heil-) therapeutische Maßnahmen von Kindheit bis ins höhere Lebensalter erforderlich sein (Freitag et al. 2017). Die AWMF S3-Leitlinie Therapie bewertet evidenzbasierte Therapien und formuliert entsprechende Handlungsempfehlungen dazu. Eine systematische Darstellung der gesamten Literatur zu einzelnen, evidenzbasierten Therapieverfahren/-methoden ist in dieser Bezugnahme nicht möglich (siehe hierzu AWMF 2021). Der Bundesverband autismus Deutschland e.V. kommt in einem Positionspapier zur rechtlichen Reflexion von Autismus-Therapie und Psychotherapie zu dem Schluss, dass *„Menschen mit Autismus [...] bei Vorliegen der jeweiligen Anspruchsvoraussetzungen ein Recht sowohl auf Autismus-Therapie als auch auf Psychotherapie [haben]“* (autismus Deutschland e.V. 2020, S.4). ‚Autismus-Therapie‘ meint in diesem Zusammenhang *„komplexe Maßnahmen zur Eingliederung und Teilhabe von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Autismus“* (ebd. S. 1). In den europäischen Strategien wird Therapie meist im Rahmen einer verbesserten Gesundheitsversorgung benannt.

Tabelle 21 Analyseergebnisse zu Therapie

Reflexion	Bezug	Zustimmung
WHO	- WHA 67.8, 1 (4), (5), (10), 2014;	X
UN-BRK	- Artikel 25, Gesundheit - Artikel 26, Habilitation und Rehabilitation	X
Aktionsplan „Inklusion“	- 3.12.6 Psychiatrische, psychotherapeutische und psychosomatische Versorgungssysteme	X
Exemplarische Literatur	- AWMF S-3 Leitlinie Therapie (2021) - Freitag et al. (2017) - autismus Deutschland e.V. (2020)	X
Europäische Autismus-Strategien	- Dänemark - X - Ungarn - X - England - X - Nordirland - X - Schottland - X - Wales - X - Spanien - X - Frankreich - X	X
Online-Umfrage	- 57 Personen benannten einen verbesserten Zugang zu Therapien als zentral	X
Nicht Sprechende	- Therapeutische Maßnahmen wurden kaum thematisiert	
Fachtagung	- 43/44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig	X
Online-Forum	- 13:0 TN*innen halten es für wichtig - 18 inhaltliche Kommentare	X
Ergebnis		8 von 9

Psychiatrische Versorgung

Der Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) betont in 3.12.5 die derzeitige Umsetzung des BayPsychKHG und die damit verbundene Etablierung der Krisendienste. *„Ziel ist es, psychische Erkrankungen weiter zu entstigmatisieren sowie den Menschen in psychischen Krisen Anlaufstellen zu bieten und durch eine frühzeitige Unterstützung wirksam zu helfen“* (Bayerische Staatskanzlei 2018). Der Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) weist zudem unter Punkt 3.12.6 Psychiatrische, psychotherapeutische und psychosomatische Versorgungssysteme darauf hin, dass *„[f]ür Menschen in akuten Krisen, mit chronischen psychischen Störungen sowie chronischen psychischen, geistigen oder seelischen Behinderungen [Hilfen] jedoch oft nicht in dem Maße erreichbar [sind], wie es ihrem konkreten Hilfebedarf entspräche“* und benennt entsprechende Maßnahmen (ebd. S. 119). Der Aktionsplan bezieht sich hier auch auf die UN-BRK und verweist auf Art. 25, welcher eine Gesundheitsversorgung ohne Diskriminierung fordert sowie in Art 9. auf die Beseitigung von Zugangshindernissen. Die WHA Resolution 67/8 sieht es als zentral an, *„den Schwerpunkt der Versorgung systematisch von Langzeitgesundheitsseinrichtungen auf gemeindebasierte Dienstleistungen außerhalb des Wohnbereichs zu verlagern“* (WHA 67/8, S. 15). Studien belegen den hohen Bedarf an psychiatrischer Versorgung von autistischen Personen. So weisen beispielweise Croen et al. (2015) darauf hin, dass bei Erwachsenen mit Autismus signifikant mehr schwerepsychiatrische Störungen, einschließlich Depression, Angstzustände, bipolare Störungen, Zwangsstörungen, Schizophrenie und Suizidversuche vorzufinden seien als bei erwachsenen ohne ASS. Für Krisensituationen wird in der Literatur darauf hingewiesen, dass grundsätzlich die Bewertung potenziell auslösender Umweltbedingungen und psychosozialer oder physischer Stressfaktoren der erste Schritt bei der Bewertung von Verhaltensstörungen und psychiatrischen Darstellungen sein sollte, da eine Umgebung, die autismus-spezifische Erfordernisse nicht berücksichtigt, Auslöser für eine Krisensituation sein könnte (vgl. Lai et al. 2020, S. 9). Um dem zu begegnen empfiehlt zum Beispiel die französische Autismus-Strategie, psychiatrische Aufenthalte zu vermeiden. Stattdessen sollen mobile psychiatrische Teams etabliert werden, welche auch zu Hause oder in sozialen Einrichtungen Rehabilitationsmaßnahmen durchführen können (vgl. ebd. S. 30).

Tabelle 22 Analyseergebnisse zu Psychiatrische Versorgung

Reflexion	Bezug	Zustimmung
WHO	- WHA 67.8, 1 (6), 2014;	X
UN-BRK	- Art. 25 Gesundheit - Art. 9 Zugänglichkeit	X
Aktionsplan „Inklusion“	- 3.12.5 BayPsychKHG - 3.12.6 Psychiatrische, psychotherapeutische und psychosomatische Versorgungssysteme	X
Exemplarische Literatur	- Croen et al. (2015) - Lai et al. (2020)	X
Europäische Autismus-Strategien	- Dänemark - X - Ungarn - X - England - X - Nordirland - - Schottland - X - Wales - - Spanien - X - Frankreich - X	X
Online-Umfrage	- 45% der Befragten hatte in den letzten 12 Monaten Kontakt mit Psychiatern	X
Nicht Sprechende	- Keine Fragestellung hierzu	X
Fachtagung	- 43/44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig	X
Online-Forum	- 10:0 TN*innen halten es für wichtig - 17 inhaltliche Kommentare	X
Ergebnis		9 von 9

Psychosoziale Förderung und Versorgung des sozialen Umfelds

Der Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) weist zur psychosozialen Gesundheitsförderung auf die öffentlichen Gesundheitsdienste (ÖGD) mit ihrem vielfältigen Beratungsspektrum hin (3.12.8) und verweist als Maßnahme unter 3.12.6 auf den Ausbau von Angeboten für Familien, in denen ein Betroffener lebt und auf den Grundsatz ‚ambulant vor stationär‘. Die WHA Resolution 67/8 geht in Punkt (4) zum Ausbau von Gesundheits- und Sozialsystemen nicht nur auf die Betroffenen selbst ein, sondern erwähnt, dass ein Ausbau auch bei Bedarf für Familien erfolgen sollte. Zudem fordert sie unter dem Absatz (10) der Resolution die Bereitstellung von sozialen und psychologischen Unterstützungsleistungen und Betreuung für Familien, die von ASS betroffen sind. Die UN-BRK bezieht sich in Artikel 23 zu ‚Achtung der Wohnung und der Familie‘ auf das Recht auf Familie und die Unterstützung zum Erhalt dieser. Lange et al. (2015) kommen zu dem Schluss, dass Eltern von autistischen Kindern sich belasteter fühlen, als Eltern von unauffälligen Kindern. Auch eine zur Belastung von Geschwisterkindern von autistischen Kindern durchgeführte Studie formuliert als Fazit, dass für die gesamte Familie und speziell für Geschwisterkinder von autistischen Kindern spezifische Unterstützungsmöglichkeiten angeboten werden sollten (Jagla et al. 2017). Seidel (2020) plädiert insbesondere für die verstärkte Nutzung der ICF Klassifikation der WHO und deren Umsetzung in der Praxis. Mit der ICF lassen sich *„individuell für jeden Menschen mit einer solchen Störung die jeweiligen Stärken (Ressourcen und Förderfaktoren) und Beeinträchtigungen (Barrieren) beschreiben sowie deren Wechselwirkungen im bio-psycho-sozialen Modell“* abbilden (Seidel 2020, S. 42). Die Entwicklung des ICF Core Sets für Autismus erfolgte anhand eines aufwändigen, evidenz-basierten Prozess, welches 2018 konsentiert wurde (vgl. Bölte et al. 2018)²¹. Die dänische Autismus-Strategie formuliert, dass Eltern Autismus-spezifische Kurse zur Verfügung gestellt werden sollen, welche insbesondere auf Empowerment und Austausch mit anderen Eltern basieren und dass Familien einen zentralen Stellenwert in der Rolle als Partner für die Gemeinde bei der Umsetzung der Autismus-Strategie haben. Auch Geschwisterkindern soll die Möglichkeit gegeben werden, sich mit anderen Geschwisterkindern auszutauschen (vgl. Kunerl & Witzmann 2020). Frankreich formuliert für seine Autismus-Strategie, dass die bestehenden Unterrichtseinheiten zum Thema Autismus für Mütter von autistischen Kindern unter drei Jahren ausgeweitet werden sollen (vgl. ebd. S. 19). Daneben etabliert sie zur kurzfristigen Entlastung, eine

²¹ <https://icf-core-sets.org/de/>

sogenannte ‚Atempause-Plattform‘, die unter anderem temporäre Kinderbetreuungs-möglichkeiten anbietet (vgl. Kunerl & Witzmann 2020, S. 30). Die englische Autismus-Strategie formuliert, dass zu berücksichtigen sei, dass häufig der/die Ehepartner*in oder andere Familienmitglieder, welche nicht die Eltern sind, Hauptbezugs- oder Be-treuungsperson sind (vgl. Think Autism 2014, S. 30).

Tabelle 23 Analyseergebnisse zu Psychosoziale Förderung und Versorgung des sozialen Umfelds

Reflexion	Bezug	Zustim-mung
WHO	- WHA 67/8, 1 (4), 2014;	X
UN-BRK	Art. 23 Achtung der Wohnung und der Familie	X
Aktionsplan „Inklusion“	- 3.12.6 Psychiatrische, psychotherapeutische und psychosomatische Versorgungssysteme - StMGP - 3.12.8 Öffentlicher Gesundheitsdienst	X
Exemplarische Literatur	- Bölte et al. (2018) - Lange et al. (2015) - Jagla et al. (2017) - Seidel (2020)	X
Europäische Autismus-Strategien	- Dänemark - Ungarn - England - Nordirland - Schottland - Wales - Spanien - Frankreich	- X - X - X - X - - - X - X
Online-Umfrage	- U.a. gaben 28% an, mehr Unterstützung in der Partnerschaft zu benötigen	X
Nicht Sprechende	- Großeltern wurden, neben Eltern, als nahe Bezugspersonen genannt	X
Fachtagung	- 41/44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig	X
Online-Forum	- 9:1 TN*innen halten es für wichtig - 19 inhaltliche Kommentare	X
Ergebnis		9 von 9

Übergänge

Der Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) verweist auf die Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes und das darin enthaltende Gesamtplanverfahren, welches die Funktion einer lebensweltlichen Übergangsbegleitung teilweise übernehmen könnte (siehe Ermittlung individueller Hilfebedarf gemäß § 118 SGB IX). Dabei wird der Anspruch betont *„Leistungen sollen künftig (wie) aus einer Hand erbracht und zeitintensive Zuständigkeitskonflikte vermieden werden“* (S. 24). Damit wird unmittelbar auf die UN-BRK Art. 19 und 28 verwiesen, da die Anpassung des BTHG eine Umsetzung der UN-BRK zum Ziel hat. Im Besonderen werden hierdurch die Artikel 19 und 28 umgesetzt. Die Resolution WHA 67/8 zu Autismus fordert neben dem Austausch bewährter Verfahren (8) (siehe Wissensaustausch durch Vernetzung) auch *„ein umfassendes Management von Autismus-Spektrum-Störungen und anderen Entwicklungsstörungen, einschließlich Pflege, Bildung, Unterstützung, Intervention, Dienstleistungen und Rehabilitation“* (S. 15). Die AWMF S-3 Leitlinie Therapie geht ebenfalls auf eine Verbesserung der Übergänge zwischen therapeutischen Maßnahmen ein und formuliert hierzu Empfehlungen (vgl. AWMF 2016). Eine Studie aus dem Jahr 2018 bestätigt die großen Herausforderungen bei der Bewältigung von Übergängen und deren häufiges nicht Gelingen (vgl. Anderson et al.) und untersuchte in einer systematischen Übersichtsarbeit entsprechende Einflussfaktoren. Die Studie empfiehlt, individuelle Mentorenmaßnahmen zu implementieren, um den Transitionsprozess zu gestalten. Albertowski (2020) stellte grundsätzlich fünf Themenbereiche der Transition fest: Gesundheit, Recht, Bildung und Arbeit, Wohnen, Freizeit und Öffentlichkeit. Auch Autismus-Strategien anderer europäischer Länder beschäftigen sich mit dem Thema Übergänge. So verankert beispielsweise die ungarische Strategie eine Dokumentations- und Informationsweitergabe über die gesamte Lebensspanne, durch welche sowohl kurz- als auch langfristig eine personenzentrierte Unterstützung ermöglicht werden soll (vgl. Kunerl & Witzmann 2020). Die spanische Strategie fordert den Übergang ins Berufsleben durch die Förderung von Diensten zu stützen, welche Bildungsberatung anbieten und Anleitung zu alternativen Qualifizierungsangeboten vorhalten (vgl. ebd.). Nordirland verankert ebenfalls Maßnahmen, welche zur Sicherstellung der Übergänge in der Kindheit, über die Jugend bis ins Erwachsenenalter beitragen sollen (vgl. ebd.). Es sollen Übergangspläne für

autistische Kinder angefertigt werden, die deren Bedürfnisse erfassen und die Förderung individualisierter Unterstützung im weiteren Lebensverlauf über die Zusammenarbeit von relevanten Stakeholdern sichergestellt werden.

Tabelle 24 Analyseergebnisse zu Übergänge

Reflexion	Bezug	Zu-stimmung
WHO	- WHA 67/8, 1 (8), 2014;	X
UN-BRK	- Artikel 19 - Artikel 28	X
Aktionsplan „Inklusion“	- 3.3.1. Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe durch die Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes in Bayern	X
Exemplarische Literatur	- Anderson et al. (2018) - Albertowski (2020)	X
Europäische Autismus-Strategien	- Dänemark - Ungarn - England - Nordirland - Schottland - Wales - Spanien - Frankreich	- - X - X - X - X - X - X - X
Online-Umfrage	- Wurde durch die Umfrage nicht thematisiert	
Nicht Sprechende	- Wurde durch die Befragung nicht thematisiert	
Fachtagung	- 39/44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig	X
Online-Forum	- 4:1 TN*innen halten es für wichtig - 4 inhaltliche Kommentare	X
Ergebnis		7 von 9

Soziales Kompetenztraining und Förderung sozialer Kompetenzen

Aktuell geht der bayerische Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) nicht gesondert auf das Thema ein. Lediglich kann auf allgemeine Maßnahmen des Punktes 3.12.6 ‚Psychiatrische, psychotherapeutische und psychosomatische Versorgungssysteme‘, wie die Schaffung von Bedingungen, die es Betroffenen ermöglichen, solange wie möglich ihre Rechts- und Handlungsfähigkeit zu erhalten, Bezug genommen werden. In der UN-BRK ist insbesondere der Artikel 19 relevant, welcher die unabhängige Lebensführung fordert, aber auch der Artikel 3 zur uneingeschränkten Teilhabe und Chancengleichheit kommt hier zum Tragen. Der Artikel 24 Abs. 3 fordert explizit die Ermöglichung von lebenspraktischen Fertigkeiten und sozialen Kompetenzen. Aus der Resolution 67/8 der WHO ist hier besonders der Punkt (12) relevant, welcher die Beseitigung von Unterschieden im Zugang zu Dienstleistungen fordert. Auch die Forderung in Punkt (1) der Resolution, welche die Berücksichtigung von ASS durch einen umfassenden Ansatz formuliert, unterstützt die Empfehlung. Für die psychotherapeutischen SKT-Angebote besteht bereits eine gute Datenbasis (vgl. NICE 2012), weshalb diese auch in der AWMF S-3 Leitlinie Autismus Therapie aufgenommen wurden. Hingegen steht die Evaluation der unterschiedlichen Methoden im pädagogischen Bereich noch am Anfang (vgl. Rao et al. 2008; zitiert nach Jenny et al. 2012, S. 213). In der Autismus-Strategie Nordirlands wird explizit auf ein sogenanntes ‚Lebenskompetenztraining‘ verwiesen, welches als Maßnahme für Jugendliche im Übergang ins Erwachsenenleben bereitgestellt wird (vgl. Kunerl & Witzmann 2020). Auch die dänische Strategie fordert den Zugang zu Schulungen, *„damit sie soziale Kompetenzen erlernen und Strategien zur Bewältigung des Alltags einüben können.“* (ebd. S. 26). Diese sollen sowohl für Kinder, Jugendliche als auch Erwachsene zur Verfügung stehen.

Tabelle 25 Analyseergebnisse zu Soziales Kompetenztraining und Förderung sozialer Kompetenzen

Reflexion	Bezug	Zustimmung
WHO	- WHA 67.8, 1 (1); (12), 2014;	X
UN-BRK	- Artikel 3 Allgemeine Grundsätze - Artikel 19 Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft - Artikel 24 Bildung	X
Aktionsplan „Inklusion“	- 3.12.6 Psychiatrische, psychotherapeutische und psychosomatische Versorgungssysteme	X
Exemplarische Literatur	- NICE (2012) - Jenny et al. (2012)	X
Europäische Autismus-Strategien	- Dänemark - X - Ungarn - - England - X - Nordirland - X - Schottland - - Wales - - Spanien - X - Frankreich -	X
Online-Umfrage	- Keine Fragestellung hierzu	
Nicht Sprechende	- Keine Fragestellung hierzu	
Fachtagung	- 35/44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig	X
Online-Forum	- 2:1 TN*innen halten es für wichtig - 6 inhaltliche Kommentare	
Ergebnis		6 von 9

Früherkennung und Frühförderung

Der Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) verweist an mehreren Stellen auf Förderangebote für Kinder. So verweist er auf die Frühförderstellen sowie die Sozialpädiatrischen Zentren als eigenen Punkt (3.4.1), welche die Aufgabe wahrnehmen *„frühzeitige und qualifizierte Förderung und Therapie von Kindern mit Behinderung oder drohender Behinderung wahrzunehmen, um deren möglichst frühzeitige und umfassende Teilhabe in allen Lebenslagen zu erreichen“* (S. 33). Ebenso werden Heilpädagogische Tagesstätten (3.4.2) aufgeführt und Kindertageseinrichtungen (3.5.1). Grundlage hierfür bildet die Vorgabe der UN-BRK, insbesondere der Artikel 7 zu Kindern mit Behinderung und Artikel 25 zu Gesundheit, der ausdrücklich auf Früherkennung und Frühinterventionen hinweist. Die WHA Resolution 67/8 geht hierauf zu Beginn ihrer Forderung im Absatz (1) ein und verweist auf die frühe Kindheit und Jugend als zentrale Lebensphase für Interventionen bei autistischen Menschen und, dass die Früherkennung (5) wesentlich sei. Auch die *„Written Declaration on Autism“* des europäischen Parlaments, welche sich für eine europaweite Autismus-Strategie ausspricht, weist darauf hin, dass es derzeit keine Heilung für Autismus gebe, *„dass (aber) eine frühzeitige und intensive Intervention dazu beitragen kann, die Symptome von Autismus zu bewältigen und den Grad der Unabhängigkeit von Menschen mit Autismus signifikant zu verbessern“* (European Parliament 2015, S. 2). Eine Studie der bayerischen Frühförderstellen fand 2010 heraus, dass von allen 12.482 als Risikokinder eingestuften Kindern bereits 60% von Fachstellen betreut wurden, weitere 40% aufgrund unterschiedlicher Ursachen (zum Zeitpunkt der Studie) nicht. Die beiden Hauptgründe waren ‚Abwarten ob Fachdienst nötig ist‘ und ‚Desinteresse bzw. Widerstand der Familie‘ (Staatsinstitut für Frühpädagogik 2010). Jedoch ist der Einbezug der Familie und/ oder der Betreuer*innen in die Frühförderung zentral um Kinder in Situationen zu fördern, die möglichst den Alltag abbilden oder zumindest auf diesen übertragbar sind (z. B. vgl. Lai et al. 2020). Die AWMF Leitlinie Therapie geht ebenfalls auf die Frühförderung ein und formuliert hierzu Empfehlungen (vgl. AWMF 2021). In fast allen existierenden europäischen Autismus-Strategien werden Früherkennung und Frühförderung als wesentlich benannt. Insbesondere Frankreich setzt hier einen Schwerpunkt und stützt ihn mit einem Budget von knapp einem Drittel der gesamten Fördersumme der Strategie aus. Auch die spanische Strategie formuliert, dass spezifische Maßnahmen für eine frühe, spezialisierte

Versorgung benötigt werden. Ein Ansatzpunkt ist die Bereitstellung individueller Beratungsangebote für Kinder im Alter bis zu sechs Jahren, bei denen Autismus diagnostiziert wurde oder die eine Risikogruppe darstellen²² (vgl. Kunerl & Witzmann 2020, S. 18).

Tabelle 26 Analyseergebnisse zu Früherkennung und Frühförderung

Reflexion	Bezug	Zustimmung
WHO	- WHA 67.8, 1 (1); (5) 2014;	X
UN-BRK	- Art. 7 Kinder mit Behinderung - Art. 25 Gesundheit	X
Aktionsplan „Inklusion“	- 3.4.1 Frühförderung - 3.4.2 Heilpädagogische Tagesstätten - 3.5.1 Kindertagesreinrichtungen	X
Exemplarische Literatur	- AWMF S-3 Leitlinie (2021) - Staatsinstitut für Frühpädagogik (2010) - Lai et al. (2020) - European Parliament (2015)	X
Europäische Autismus-Strategien	- Dänemark - X - Ungarn - X - England - X - Nordirland - X - Schottland - - Wales - - Spanien - X - Frankreich - X	X
Online-Umfrage	- Keine Fragestellung hierzu; der durchschnittliche späte Diagnosezeitpunkt lässt auf dringenden Handlungsbedarf schließen.	X
Nicht Sprechende	- Keine Fragestellung hierzu	
Fachtagung	- 41/44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig	X
Online-Forum	- 4:1 TN*innen halten es für wichtig - 4 inhaltliche Kommentare	X
Ergebnis		8 von 9

²² Zum Beispiel Geschwisterkinder oder beim Vorliegen von Frühwarnzeichen.

Schule

Der Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) geht auf das Thema Schule ein (3.5.2) und betont die Verankerung der Inklusion gemäß BayEUG an allen Schulen. Hierzu wird formuliert: *„Bayern verfolgt den Weg der Inklusion durch eine Vielfalt schulischer Angebote, die von der Inklusion einzelner Schülerinnen und Schüler an ihrer (Sprengel-)Schule, über gruppenbezogene Angebote an der Regelschule (Kooperationsklassen und Tandemklassen) bis hin zur Förderschule mit Partnerklassen und offenen Klassen für Schüler*innen ohne sonderpädagogischem Förderbedarf reichen“* (S. 38). Damit bezieht sich der Plan direkt auf den Artikel 24 der UN-BRK, welcher ein Recht auf Bildung fordert. Die WHO formuliert in der Resolution 67/8 im Rahmen verschiedener Forderungen zur Verbesserung der Teilhabe, die Anpassung auf Autismus auf verschiedenen Ebenen der Infrastruktur in unterschiedlichen Bereichen, u.a. der Bildung (7). Hierzu wird in der Literatur beispielsweise vorgeschlagen, äquivalent zum integrierten Teilhabeplan (ITP) auch Förderpläne für autistische Schüler*innen anzufertigen, welche die *„individuellen Wünsche, Ziele und Bedürfnisse der Schülerinnen sowie den (hochgradig) unterschiedlichen Unterstützungsbedarf aufgrund der Autismus-Spektrum-Störung, die Orte, die Form und die Hilfsmittel für eine erfolgreiche Bildung“* festlegen (Degner 2020, S. 212). Ein Modellprojekt in Bayern stellte einen statistisch signifikanten Anstieg des erlernten sozial-reaktiven Verhaltens von autistischen Schüler*innen durch eine *Preteaching*-Maßnahme fest (Lippe 2021). Die dänische Strategie fordert die Kommunen auf, mehr Räumlichkeiten für Sonderkindertagesstätten und -schulen zur Verfügung zu stellen. Zudem sollen Eltern eine wichtige Rolle als Partner der Kommunen einnehmen und durch Vorgespräche bei der Einschulung unterstützen (vgl. Kunerl & Witzmann 2020). Wales hat ein spezifisches Grundschulprogramm entwickelt, das auf weitere Schulen ausgeweitet werden soll und viele Materialien, Schulungen sowie Auszeichnungen für Lehrer*innen und Schulen bereitstellt, welche die Schulungen durchlaufen und die Materialien anwenden. Spanien fördert den Bildungsbereich durch individuelle Bildungs- und sonderpädagogische Vorschulprogramme. Auch sollen Programme und Projekte entwickelt werden, welche Missbrauch und Mobbing verhindern. Frankreichs Strategie setzt sich in der Strategie das Ziel, seine Versäumnisse in der Bildung für autistische Schüler*innen aufholen und formuliert eine ganze Reihe von Maßnahmen: eine davon ist, 100 Lehrkräfte autismus-spezifisch auszubilden, um vor Ort die Schulen und Lehrkräfte zu unterstützen (vgl. ebd.).

Tabelle 27 Analyseergebnisse zu Schule

Reflexion	Bezug	Zu-stim-mung
WHO	- WHA 67.8, 1 (7), 2014;	X
UN-BRK	- Artikel 24, Bildung	X
Aktionsplan „Inklusion“	- 3.5.2 Schule	X
Exemplarische Literatur	- Degner (2020) - Lippe (2021)	X
Europäische Autismus-Strategien	- Dänemark - X - Ungarn - X - England - X - Nordirland - X - Schottland - X - Wales - X - Spanien - X - Frankreich -	X
Online-Umfrage	- 62 fordern für die Strategie eine Verbesserung der Schulstrukturen - 52 Anmerkungen zu Beschulung	X
Nicht Sprechende	- Inklusion nicht sprechender autistischer Schüler*innen an Regelschulen - Strukturierter Unterricht	X
Fachtagung	- 42/44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig	X
Online-Forum	- 5:1 TN*innen halten es für wichtig - 16 inhaltliche Kommentare	X
Ergebnis		9 von 9

Ausbildung und Studium

Der Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) verweist an vielen Stellen auf Maßnahmen zum Berufseinstieg sowie Möglichkeiten zur inklusiven Ausbildung (insbesondere unter Punkt 3.6.1 – Teilhabe am Arbeitsleben) sowie auf die Bereiche Hochschulen und Studium unter Punkt 3.5.5. Die UN-BRK fordert die Vertragsstaaten in Artikel 27 d dazu auf, einen *„wirksamen Zugang zu allgemeinen fachlichen und beruflichen Beratungsprogrammen, Stellenvermittlung sowie Berufsausbildung und Weiterbildung zu ermöglichen“* (S.24). Dies unterstützt die Ermöglichung einer möglichst unabhängigen Lebensführung (UN-BRK Art. 19). Eine begleitete Phase der Ausbildung ist nach §75 des SGB III gesetzlich vorgesehen. Diese Begleitung sollte autismus-spezifische Barrieren berücksichtigen. Die Resolution 67/8 der WHO fordert hierzu keine spezifischen Maßnahmen. Da sie sich aber explizit für den Zugang zum Arbeitsmarkt ausspricht und eine Qualifizierung durch eine Ausbildung oder ein Studium diesen ermöglichen, wird die Empfehlung durch die Forderungen der WHO indirekt unterstützt. Eine Untersuchung, an der zwölf BBWs beteiligt waren, stellte fest: *„Als Ergebnis lässt sich festhalten, dass Menschen mit Autismus erfolgreich ausgebildet werden können, jedoch spezielle Unterstützung beim beruflichen Einstieg benötigen“* (Dalferth 2014). Eine Studie aus Großbritannien fand heraus, dass trotz steigendem Anteil von autistischen Menschen an Universitäten in UK, weniger als 40% ihr Studium erfolgreich abschließen konnten (Gurbuz, Hanley et al. 2019). Die Studie wies zudem darauf hin, dass die autistischen Student*innen, ausgehend von einer Prävalenz von ca. 1%, an Universitäten überrepräsentiert waren. Drei in der Studie aufgeführte, systematische Reviews verweisen auf eine Reihe von Herausforderungen an Universitäten für autistische Menschen, welche hauptsächlich auf die Kernsymptomatik zurückzuführen seien. Die Ergebnisse der Studie bestätigten, dass diese im Rahmen des Studiums zu wenig berücksichtigt oder nicht durch passende Unterstützung ausgeglichen werden (vgl. ebd.). Eine schriftliche Anfrage der Partei *Bündnis 90/die Grünen* an den bayerischen Landtag 2017 zum 2012 beschlossenen ‚Konzept zur inklusiven Hochschule‘ ergab, dass die Barrierefreiheit für Menschen mit ASS an Hochschulen bislang wenig in den Vorgaben berücksichtigt wurde. In der französischen Autismus-Strategie wird das Studium explizit thematisiert und eine Assistenz im Studium sowie ein individueller Studienverlauf als Maßnahme beschlossen. Um den Übergang, insbesondere zwischen den unterschiedlichen Bildungszyklen und -phasen zu erleichtern, möchte die spanische Autismus-Strategie mehr Alternativen und vorhandene

Ressourcen wie berufliche Qualifizierungsprogramme, Berufsausbildung, Zugang und Unterstützung an der Universität, Fernunterricht, europäische Bildungsprogramme nutzen (vgl. Kunerl & Witzmann 2020).

Tabelle 28 Analyseergebnisse zu Schule

Reflexion	Bezug	Zustimmung
WHO	- WHA 67.8, 1 (3), 2014;	X
UN-BRK	- Artikel 27, Arbeit und Beschäftigung	X
Aktionsplan „Inklusion“	- 3.5.5 Hochschulen und Studium - 3.6.1 Teilhabe am Arbeitsleben	X
Exemplarische Literaturverweise	- Dalferth (2014) - Gurbuz et al. (2019) - Bayerischer Landtag (2017)	X
Europäische Autismus-Strategien	- Dänemark - X - Ungarn - X - England - X - Nordirland - X - Schottland - - Wales - X - Spanien - X - Frankreich - X	X
Online-Umfrage	- Unterstützungsbedarf mit 7,1/10 bei Bildung und 7,8/10 bei Arbeit	X
Nicht Sprechende	- Konnte nicht ausgewertet werden aufgrund mangelnder Daten	X
Fachtagung	- 42/44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig	X
Online-Forum	- 7:0 TN*innen halten es für wichtig - 7 inhaltliche Kommentare	X
Ergebnis		9 von 9

Erwerbstätigkeit

Der Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) bezieht sich unter Punkt 3.6 direkt auf die Teilhabe am Arbeitsleben. Hierzu werden einige Maßnahmen aufgelistet, welche von der Staatsregierung unternommen werden sollen, um den Arbeitsmarkt inklusiver zu gestalten. Eine Maßnahme ist beispielsweise das Budget für Arbeit, welches einen Lohnkostenzuschuss für den Arbeitgeber von bis zu 75% verankert. Die UN-BRK fordert ebenso die Teilhabe am Arbeits- und Beschäftigungsleben (Artikel 27). Dabei besagt der erste Absatz: *„dies beinhaltet das Recht auf die Möglichkeit, den Lebensunterhalt durch Arbeit zu verdienen, die in einem offenen, integrativen und für Menschen mit Behinderungen zugänglichen Arbeitsmarkt und Arbeitsumfeld frei gewählt oder angenommen wird“* (Art. 27 Abs. 1, S.24). Neben der Förderung des Zugangs zu einem Arbeitsplatz sowie der Einrichtung von angemessenen Voraussetzungen, wird auch Unterstützung bei der beruflichen Rehabilitation gefordert (UN-BRK Art. 26) (siehe auch Empfehlung allgemeinmedizinische Versorgung, Therapie, Psychiatrische und Psychosoziale Versorgung). Hierdurch wird auch die unabhängige, selbstbestimmte Lebensführung gefördert (Art. 19). Die Resolution WHA 67/8 fordert den Beitrag von Erwachsenen autistischen Personen im Erwerbsleben anzuerkennen und die Beteiligung des privatwirtschaftlichen Sektors bei der Einstellung von Menschen mit ASS zu fördern (vgl. WHO 2014, S. 11). Studien fanden zudem heraus, dass neben finanziellen Einbußen durch Arbeitslosigkeit ein hohes Risiko für Menschen mit ASS besteht, eine Depression zu entwickeln oder sich gar die Suizidalität erhöht (vgl. Albantakis et al. 2018). Eine Umfrage von REHADAT und autismus Deutschland e.V. fand heraus, dass *„der Umgang mit sozialen Situationen und mit Kommunikation am Arbeitsplatz [...] für 72 % die größten Herausforderungen dar[stellte]“* (Knaak & Traub 2019, S. 1). Um dem zu begegnen, entwickelten einige Träger bereits Konzepte, welche auf dem Konzept von *Unterstützter Beschäftigung (Supported Employment)* basieren und autismus-spezifische Beratung, Stellenakquise und Jobcoaching beinhalten (z. B. Giloi 2020). Alle europäischen Autismus-Strategien begegnen der Thematik mit unterschiedlichen Empfehlungen und Maßnahmen. Für große Unternehmen empfiehlt z. B. die dänische Strategie *„einen Fachberater einzustellen, welcher für Menschen aus dem Autismus-Spektrum im Unternehmen zuständig ist und sie sowohl hinsichtlich ihrer Rechte und Pflichten berät, als auch im Bereich der sozialen Kommunikation und Interaktionen unterstützt“* (Kunerl & Witzmann 2020 S. 19). Viele weitere Strategien setzen auf Information und

Unterstützung der Arbeitgeber*innen (wie Nordirland). Auch das Konzept *Lebenslanges Lernen* wird in den Strategien berücksichtigt, indem z. B. in Ungarn ein integratives Weiterbildungszentrum etabliert werden soll.

Tabelle 29 Analyseergebnisse zu Erwerbstätigkeit

Reflexion	Bezug	Zustimmung
WHO	- WHA 67.8, 1 (11), 2014;	X
UN-BRK	- Artikel 27 Arbeit und Beschäftigung - Artikel 19 Unabhängige Lebensführung - Artikel 26 Habilitation und Rehabilitation	X
Aktionsplan „Inklusion“	- 3.6 Teilhabe am Arbeitsleben	X
Exemplarische Literatur	- Albantakis et al. (2018) - Knaak & Traub (2019) - Giloi (2020)	X
Europäische Autismus-Strategien	- Dänemark - X - Ungarn - X - England - X - Nordirland - X - Schottland - X - Wales - X - Spanien - X - Frankreich - X	X
Online-Umfrage	- Fazit: autistische Erwachsene benötigen Angebote zur Unterstützung für den Einstieg und den Verbleib im Berufsleben. Es bedarf gezielter Maßnahmen, die den Zugang und den Erhalt einer eigenständig ausgeübten beruflichen Tätigkeit sowie eine berufliche Weiterentwicklung ermöglichen.	X
Nicht Sprechende	- Fazit: Schaffung von Arbeitsplätzen für die Zielgruppe auf dem 1. Arbeitsmarkt	X
Fachtagung	- 41/44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig	X
Online-Forum	- 8:0 TN*innen halten es für wichtig - 16 inhaltliche Kommentare	X
Ergebnis		9 von 9

Werkstätten (WfbM) und Förderstätten

Der Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) verweist auf mehrere Maßnahmen, wie ‚Werkstatt Inklusiv‘, welche die Förderung neuer Außenarbeitsplätze für schwerbehinderte Werkstattbeschäftigte in Betrieben des allgemeinen Arbeitsmarktes zum Ziel haben (vgl. ebd.). Zudem weist der Aktionsplan darauf hin, dass im Zuge der Reform des BTHG *„Ein Mehr an beruflicher Teilhabe [...] sich auch durch eine behutsame Öffnung der Werkstätten und durch eine Erweiterung ihres Angebots erreichen [lässt]“* (ebd.). Zudem verweist er auf weitere Möglichkeiten im Zuge dieser Reform, wie der gesetzlich verankerten Rückkehr in Werkstätten. Die Förderstätten werden im Aktionsplan nicht eigens erwähnt, werden jedoch auf Basis der gemeinsamen Eckpunkte der Einrichtungsträger und -verbände, der bayerischen Bezirke und des Sozialministeriums zur Förderstättenkonzeption staatlich finanziert. In der UN-BRK wird lediglich die Forderung nach geeigneten Maßnahmen und Strategien zur Beschäftigung von Menschen mit Behinderung formuliert. Wie das erfolgen soll, wird nicht konkretisiert. Auch die Resolution WHA 67/8 fordert lediglich die Teilhabe am Berufsleben. Eine Untersuchung einer spezifischen Arbeitsgruppe für autistische Menschen mit hohem Assistenzbedarf in einer WfbM zeigte, dass *„ein den individuellen Bedürfnissen angepasstes Arbeitsangebot [...] die Teilhabe am Arbeitleben ermöglichen [kann]. Grundlage ist die Schaffung und Bereitsstellung adäquater Rahmenbedingungen. Diese beinhalten ausreichend personelle Ressourcen und eine hohe persönliche und fachliche Kompetenz der Arbeitsbegleiter“* (Schabert 2012, S. 100). Eine Veröffentlichung der Bundesagentur für Arbeit bestätigt (auch wenn einige Angaben der Veröffentlichung, wie Prävalenz, bereits überholt sind), die von den Projektgruppen formulierten Schwierigkeiten für Menschen mit ASS in Werkstätten und schlussfolgert: *„[d]ie Integration gelingt am besten in Kleingruppen, und wenn der Produktionsablauf möglichst gleichbleibend und ohne Wechsel organisiert ist, sodass sich das Arbeitstempo individuell anpassen lässt“* (Martin, 2004). Auch die Herausforderungen in den Eignungsverfahren für autistischen Menschen in WfbMs werden hier formuliert: *„Häufig scheitert die Aufnahme in eine Werkstatt für behinderte Menschen bereits im Eingangsverfahren, weil autistische Menschen beim Übergang in eine andere Lebenssituation besonders gefährdet sind. Wegen der besonderen Umstellungsschwierigkeiten muss eine langsame Gewöhnung an die neue Umgebung gewährleistet sein, etwa durch zunächst nur stundenweise Anwesenheit während des Eingangsverfahrens. Auch hier gilt das Prinzip der*

Zusammenarbeit mit Eltern, Lehrern und Therapeuten, um eine Aufnahme in die Werkstatt für behinderte Menschen zu gewährleisten“ (ebd.). Die ungarische Autismus-Strategie empfiehlt autismus-spezifische Beschäftigungen. Hierfür sollen vom Arbeitsmarkt unterstützte Beschäftigungsformen bereitgestellt werden, welche die spezifische Situation der autistischen Menschen, deren persönliche Bedürfnisse und ihre individuellen Kompetenzen berücksichtigen (Kunerl & Witzmann 2020, S.19). Die spanische Strategie fordert im Zuge der Strategieumsetzung, die Vorschriften für eine unterstützte Beschäftigung für autistische Menschen anzupassen, inklusive der bestehenden Regelungen zur Förderung (vgl. ebd. S.21).

Tabelle 30 Analyseergebnisse zu Werkstätten (WfbM) und Förderstätten

Reflexion	Bezug	Zu-stimmung
WHO	- WHA 67.8, 1 (3), 2014;	X
UN-BRK	- Artikel 27 Arbeit und Beschäftigung	X
Aktionsplan „Inklusion“	- 3.6 Teilhabe am Arbeitsleben	X
Exemplarische Literatur	- Schabert (2012) - Martin (2004)	X
Europäische Autismus-Strategien	- Dänemark - X - Ungarn - X - England - X - Nordirland - X - Schottland - X - Wales - X - Spanien - X - Frankreich - X	X
Online-Umfrage	- 10% der Befragten waren in einer WfbM beschäftigt	X
Nicht Sprechende	- Hinweis auf hohe Motivation für eine Beschäftigung - Notwendigkeit für spezifische Arbeitsangebote - Hoher Stellenwert der Arbeit im Leben der Befragten	X
Fachtagung	- 40/44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig	X
Online-Forum	- 2:1 TN*innen halten es für wichtig - 3 inhaltliche Kommentare	
Ergebnis		8 von 9

Assistenz/Individualbetreuung

Assistenzleistungen sind über das BTHG §78 gesetzlich verankert und können über das Gesamtplanverfahren durch einen festgestellt Bedarf zugewiesen werden. Der Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) geht nur an einzelnen Stellen explizit hierauf ein, bezieht sich aber grundsätzlich auf das BTHG sowie das dort festgelegte Gesamtplanverfahren. Über die UN-BRK wurde zum Thema Assistenzleistungen folgendes festgelegt: *„Weiterhin soll gewährleistet werden, dass Menschen mit Behinderungen Zugang zu gemeindenahen Unterstützungsdiensten zu Hause und in Einrichtungen haben. Dies schließt auch die persönliche Assistenz ein, die das Leben in der Gemeinschaft und die Einbeziehung in die Gemeinschaft unterstützt und Isolation und Ausgrenzung verhindert“* (Art. 19, S. 18). Die WHA Resolution 67/8 bezieht sich indirekt auf Assistenz, indem sie unter Punkt (2) unter anderem fordert, ausreichend personelle Unterstützung für autistische Personen als Teil eines umfassenden Ansatzes der Unterstützung bereitzustellen und bekräftigt dies in Punkt (4), welcher den Ausbau der medizinischen und sozialen Unterstützungsleistungen für autistische Menschen fordert. Nach Selter und Gier-Dufern (2020) hängen die Bedingungen für das Gelingen des Einsatzes von Schulbegleiter*innen von vielen Faktoren ab. In der Praxis zeige sich, dass die Schulbegleitung eine pädagogische Grundausbildung oder ein pädagogisches Hochschulstudium haben, sowie über fundierte Kenntnisse zu Autismus verfügen sollte. Für Studiengangsassistenzen wird festgestellt, dass bisher wenige Unterstützungskonzepte existieren (Schäfer 2020). Einige Studien belegen auch positive Wirkungen von ‚Autismus-Hunden‘ (Berry 2013). Die nordirische Autismus-Strategie bezieht sich in diesem Punkt ebenso auf die UN-BRK Art. 19 und fordert, Möglichkeiten zur Begleitung über ein persönliches Budget zu schaffen sowie einen multidisziplinären Autismusdienst mit mehreren Außenstellen zu gründen, welcher Hilfen für die verschiedenen Lebensbereiche vermittelt (vgl. Department of Health, Social Services and Public Safety 2014, S. 101-102). Auch die dänische Strategie verweist auf eine persönliche Assistenz im Bereich Berufsleben, die französische Strategie bezieht sich auf Studienassistenzen und die Strategie von Wales fordert die Sensibilisierung von Haushaltshilfen (vgl. Kunerl & Witzmann 2020).

Tabelle 31 Analyseergebnisse zu Assistenz/Individualbetreuung

Reflexion	Bezug	Zustimmung
WHO	- WHA 67.8, 1 (2), (4) 2014;	X
UN-BRK	- Artikel 19, Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft	X
Aktionsplan „Inklusion“	- Indirekter Bezug über Gesamtplanverfahren und in 3.3.1. sowie Hinweise in 3.3.5 und 3.12.2	
Exemplarische Literatur	- Selter und Gier-Dufern (2020) - Schäfer (2020) - Berry (2013)	X
Europäische Autismus-Strategien	- Dänemark - X - Ungarn - X - England - - Nordirland - X - Schottland - - Wales - X - Spanien - - Frankreich - X	X
Online-Umfrage	- War nicht als spezifische Frage formuliert, es wurde jedoch an verschiedenen Stellen angegeben, dass Assistenzen genutzt werden	X
Nicht Sprechende	- Assistent*innen sollen in allen Lebensbereichen zur Verfügung stehen, um die Schwierigkeiten im Alltag zu kompensieren und dort zu unterstützen, wo es situativ nötig ist.	X
Fachtagung	- 41/44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig	X
Online-Forum	- 4:0 TN*innen halten es für wichtig - 11 inhaltliche Kommentare	X
Ergebnis		8 von 9

Wohnen

Der Bereich Wohnen ist im Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) unter Punkt 3.11.2 beschrieben. Dabei werden viele Maßnahmen der Bayerischen Staatsregierung erläutert, welche barrierefreies Wohnen erleichtern sollen und auch Einschränkungen in baulichen Aspekten berücksichtigen. Hierbei wird insbesondere auf die Barrierefreiheit für körperlich eingeschränkte Menschen hingewiesen. Gemäß der Forderung der UN-BRK nach gleichberechtigter und individueller Selbstbestimmung, wird unter Punkt 3.11.3.3 zudem das Vorhaben der Konversion von Komplexeinrichtungen formuliert. Dabei wird das Ziel verfolgt, für *„große, mehrgliedrige Einrichtungen mit mehr als 100 Bewohnerinnen und Bewohnern“* eine *„Dezentralisierung und Öffnung der vorgenannten Komplexeinrichtungen durch Schaffung dezentraler, kleinteiliger Wohnstrukturen“* herbeizuführen (ebd. S. 85). Zudem sollen Neu- und Umbauten von stationären Einrichtungen gefördert werden: *„Ziel ist die Schaffung individueller, gemeindeintegrierter Wohnformen, die es Menschen mit Behinderung ermöglichen, soweit wie möglich eigenständig und selbständig leben zu können“* (ebd. S. 86). Unter 3.12.4 wird zudem formuliert, dass für vollstationäre Pflegeeinrichtungen eine *„Einzelzimmerquote von 75 % (Altenpflege) bei den Einrichtungen für Menschen mit Behinderung in Höhe von 100 % gefordert, um die Individualität strukturell soweit wie möglich zu gewährleisten“* (ebd. S. 118). Es wird deutlich, dass sich der Aktionsplan „Inklusion“ damit auf die UN-BRK bezieht, insbesondere auf Artikel 19, welcher besagt: *„Sie sollen weiterhin entscheiden dürfen, wo und mit wem sie leben und sind nicht verpflichtet, in besonderen Wohnformen zu leben“* (ebd. S. 117). Die WHA Resolution 67/8 geht nicht auf den Punkt ‚Wohnen‘ ein, sondern formuliert allgemein, dass gemeindenahе, ambulante Dienste zu etablieren sind (6) und fordert generell, die Bedürfnisse von Menschen mit ASS und anderen Entwicklungsstörungen in nationalen Strategien zu berücksichtigen (1). In der Fachliteratur wird bestätigt, dass viele autistische Menschen als Erwachsene noch lange bei den Eltern leben, da keine passenden Alternativen gefunden werden können (vgl. Preißmann 2020). Eine Studie von Autism-Europe stellte fest, dass insbesondere durch die fehlende Adaption der Umgebung (36% der Befragten) Barrieren zur Teilhabe entstehen (vgl. Autism-Europe 2006). Dies beinhaltet auch die architektonisch erschaffene Umwelt, da diese immer präsent und in ihrer Grundstruktur gleichbleibend ist (vgl. Kessel 2020) und *„Gestalt und Struktur der gebauten Umwelt auf vielfältige Weise einen Einfluss auf das menschliche Erleben und Verhalten nehmen“* (Gambow

et al. 2010 zitiert nach ebd., S. 4). Auch andere Autismus-Strategien befassen sich mit dem Thema ‚Wohnen‘. In Dänemark wird die Begleitung des Übergangs ins selbständige Wohnen gefordert. Es sollen unterschiedliche Arten von Wohnraum zur Verfügung gestellt werden, welche Angebote wie tagesbetreutes Wohnen oder Wohngemeinschaften mit Unterstützungsangeboten umfassen sollen (vgl. Kunerl & Witzmann 2020). Die französische Strategie etabliert als eine Maßnahme eine sogenannte ‚Atempause-Plattform‘, welche eine temporäre Kinderbetreuungs- oder vorübergehende Unterkunftslösungen für Erwachsene mit Autismus anbietet (vgl. ebd.).

Tabelle 32 Analyseergebnisse zu Wohnen

Reflexion	Bezug	Zustimmung
WHO	- WHA 67.8, 1 (6) (1), 2014 (lediglich indirekter Verweis)	
UN-BRK	- Art. 19 ‚Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft‘	X
Aktionsplan „Inklusion“	- 3.11.2 Bauen - 3.11.3 Wohnen - 3.12.4 Stationäre Einrichtungen für volljährige Menschen mit Behinderung und der Pflege	X
Exemplarische Literatur	- Preißmann (2020) - Autism Europe (2006) - Kessel (2020)	X
Europäische Autismus-Strategien	- Dänemark - X - Ungarn - X - England - X - Nordirland - X - Schottland - X - Wales - X - Spanien - X - Frankreich - X	X
Online-Umfrage	- 22% fordern mehr Unterstützung im Bereich Wohnen.	X
Nicht Sprechende	- Ein Wohnumfeld, welches ruhig ist und ein weitestgehend selbstbestimmtes Leben ermöglicht, sollte bereitgestellt werden.	X
Fachtagung	- 43/44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig	X
Online-Forum	- 7:0 TN*innen halten es für wichtig - 7 inhaltliche Kommentare	X
Ergebnis		8 von 9

Versorgung und Unterstützung im Alter

Im Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) wird unter dem Punkt 3.8 ‚*Menschen mit Behinderung im Alter*‘ explizit auf das Thema verwiesen und werden die Herausforderungen, die durch den demographischen Wandel entstehen, benannt. Es wird darauf hingewiesen, dass die Bayerischen Bezirke auf der Grundlage einer erarbeiteten Leitlinie des StMAS Konzepte zur Versorgung von Menschen mit Behinderung erarbeiten, da diese durch die Reform des BTHG seit 01.03.18 *„sowohl für Leistungen der Eingliederungshilfe, der Hilfe zur Pflege und grundsätzlich auch für die gleichzeitig zu gewährenden existenzsichernden Leistungen zuständig“* sind (ebd., S. 63). Im Fokus stehen insbesondere sozialraumorientierte und inklusive Dienste und Einrichtungen, welche sich auch auf den Pflegebereich auswirken sollen. Betont wird auch hier der Grundsatz ‚ambulant vor stationär‘, um *„sowohl die Potenziale und Ressourcen als auch den Hilfe- und Unterstützungsbedarf von älteren Menschen [zu] berücksichtigen“* (ebd., S. 66). Hierzu sollen unter anderem alternative Unterstützungs- und Wohnformen weiter ausgebaut werden. Zusätzlich erfolgen Verweise zu den Maßnahmen der existierenden Bayerischen Demenzstrategie sowie zur Implementierung der Hospizidee in stationären Einrichtungen für Menschen mit Behinderung (Gliederungspunkt 3.8.4). Der Aktionsplan bezieht sich damit auf eine Reihe von in der UN-BRK geforderten Rechten, insbesondere die Artikel 19, 25 und 28, welche die Rechte von älteren Menschen explizit adressieren. Die WHA Resolution 67/8 betont, dass Autismus über die gesamte Lebensspanne persistiert und die Unterstützungssysteme hierauf ausgerichtet sein müssen. Daneben verweist die Resolution auf den ‚*Mental Health Aktion Plan 2013-2020*‘. In diesem wird festgestellt, dass *„junge Menschen und ältere Menschen zu den am stärksten anfälligen Altersgruppen für Selbstmordgedanken und Selbstverletzung“* (WHO 2013, S.17) gehören. In einem internationalen, interdisziplinären und partizipativen sogenannten ‚*Think Tank*‘ wurde festgestellt, dass bislang wenig über Autismus und Altern bekannt ist. Es wurde eine Reihe zentraler Schlüsselemente zur besseren Versorgung ermittelt. Dabei spielt die Ausweitung der Forschungsaktivitäten in Bezug auf die Zielgruppe eine wesentliche Rolle. Das Fazit der Veranstaltung lautete: *„Gut zuzuhören, besser zu verstehen und proaktiv auf alternde autistische Menschen in Bezug auf ihre Erfahrungen und Bedürfnisse zu reagieren, erwies sich als zentral für das Handeln und einen kollektiven Fortschritt. Die Bewertung der Auswirkungen von Autismus auf das Altern (und umgekehrt) verdient öffentliche Investitionen, ebenso wie die Unterstützung alternder autistischer Menschen in ihrem*

*Recht auf ein würdiges Leben und ein würdiges Streben nach Lebensqualität.“ (Edelson et al. 2020, S. 389). Auch Prommersberger (2020) kommt zum dem Schluss, dass „[g]erade bei der Lebensphase des Alterns und den damit einhergehenden Herausforderungen, [...] Menschen mit ASS weiteren Beratungs- und Unterstützungsbedarf [benötigen]“ (ebd. S. 75). In nur wenigen europäischen Autismus-Strategien konnten Maßnahmen gefunden werden, welche das höhere Lebensalter adressieren (vgl. Kunerl & Witzmann 2020). Die spanische Autismus-Strategie „fordert ein Altern in Zufriedenheit zu ermöglichen und daher sollen Maßnahmen eingeführt werden, welche zum Verbleib von autistischen Personen über 65 Jahren in ihren Wohnungen, in ihrem Wohnumfeld und mit den Menschen mit denen sie leben, beitragen. Die Gefahr einer Entwurzelung soll damit vermieden werden. Zudem sollen Unterstützungsmaßnahmen bereitgestellt werden, wie Gesundheitsüberwachungs- oder Präventionsprogramme, welche älteren Autist*innen und ihren Familien in dieser Lebensphase dienlich sind“ (ebd., S.22).*

Tabelle 33 Analyseergebnisse zu Versorgung und Unterstützung im Alter

Reflexion	Bezug	Zustimmung
WHO	- WHA 67.8, Einführung S. 15, 2014;	X
UN-BRK	- Art. 19 Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft - Art. 25 Gesundheit - Art. 28 Angemessener Lebensstandard und sozialer Schutz	X
Aktionsplan „Inklusion“	- 3.8 Menschen mit Behinderung im Alter und zugehörige Unterpunkte	X
Exemplarische Literatur	- Edelson et al. (2020) - Prommersberger (2020) - WHO (2013)	X
Europäische Autismus-Strategien	- Dänemark - Ungarn - England - Nordirland - Schottland - Wales - Spanien - Frankreich	- - - X - - X - - X - X
Online-Umfrage	- Wurde nicht abgefragt	
Nicht Sprechende	- Wurde nicht abgefragt; Zielgruppe muss in Konzepten berücksichtigt werden.	
Fachtagung	- 42/44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig	X
Online-Forum	- 4:1 TN*innen halten es für wichtig - 11 inhaltliche Kommentare	X
Ergebnis		7 von 9

Selbsthilfe

Der Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) geht auf das Thema ‚Selbsthilfe‘ ein und formuliert unter 3.13: *„Für eine bestmögliche Teilhabe, eine erfolgreiche medizinische und berufliche Rehabilitation und soziale Inklusion ist dieser Wille zur Selbsthilfe unbedingt erforderlich“* (ebd., S. 123). Auch stärkt der Aktionsplan die Selbsthilfe durch das Konzept der Sozialgenossenschaften (3.13.2). Ein weiterer Verweis erfolgt auf die ‚Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung‘ (EUTB) (3.3.4), welche durch das neue BTHG (zunächst als Projekt) etabliert wurde, um niedrigschwellige Beratungsangebote zu ermöglichen. Ein zentraler Bestandteil ist das sog. ‚Peer-Counseling‘. Die UN-BRK verweist im Artikel 29 darauf, dass *„die Bildung von Organisationen von Menschen mit Behinderungen, die sie auf internationaler, nationaler, regionaler und lokaler Ebene vertreten“* (ebd. S. 26) zu unterstützen sind. Dadurch würde auch die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben (Art. 19) sowie die Teilhabe am kulturellen Leben und in den Bereichen Erholung, Freizeit und Sport (Art. 30) gefördert. In Resolution der WHA 67/8 konnte kein Bezug zum Thema Selbsthilfe gefunden werden. Preißmann (2011) stellt fest, dass, in jüngster Zeit, durch die vermehrte Präsenz von autistischen Personen in der Öffentlichkeit, der Blick weg von einer rein defizitorientierten Wahrnehmung, hin zu einem ressourcenorientierten, die persönlichen Stärken betonenden Verständnis erreicht werden konnte. Dies wird auch auf die internationale Empowerment Bewegung von autistischen Menschen zurückgeführt, welche ihren Ursprung im angloamerikanischen Sprachraum der 90er hat (vgl. Theunissen 2020). Preißmann betont, dass bei der Gründung einer Selbsthilfegruppe von autistischen Personen neue und ungewöhnliche Wege beschritten werden müssten – etwa eine Moderation zu Beginn einzusetzen, auf einen strikten Ablauf achten, welcher Sicherheit und Struktur bietet und Themen für die folgenden Wochen festzulegen. Nur wenige Studien zu Selbsthilfe konnten im Bereich Autismus gefunden werden. Eine kontrollierte Studie untersuchte, wie sich eine durch Expert*innen angeleitete Selbsthilfegruppe autistischer Menschen sich auf Depressionen auswirkt. Dadurch sollte ein niederschwelliger Zugang gewährleistet werden und das Vertrauen der Teilnehmer*innen erhöht. Die Ergebnisse deuten auf einen positiven Effekt hin, der jedoch weiter untersucht werden müsste (Russel, 2019). Andere europäische Autismus-Strategien beziehen sich auf das Thema Selbsthilfe. So fordert die französische Strategie, dass in jedem ‚Département‘ mindestens eine Selbsthilfegruppe eingerichtet werden

soll. Ungarn fordert ein Mentor*innenprogramm, bei welchem erfahrene Eltern autistischer Kinder andere Eltern unterstützen, deren Kinder die Diagnose erst kürzlich erhalten haben oder noch im Diagnoseprozess sind (vgl. Kunerl & Witzmann 2020). Die schottische Strategie fordert dazu auf, autistische Personen zu ermächtigen bzw. dazu befähigen (*„to empower“*) ihre eigene Versorgung selbst bestimmen und gestalten zu können (vgl. Scottish Government 2011, S. 64).

Tabelle 34 Analyseergebnisse zu Selbsthilfe

Reflexion	Bezug	Zustimmung
WHO	- WHA 67.8 (2014)	
UN-BRK	- Art. 19 Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft - Art. 29 Teilhabe am politischen und öffentlichen Leben - Art. 30 Teilhabe am kulturellen Leben sowie an Erholung, Freizeit und Sport	X
Aktionsplan „Inklusion“	- 3.13 Selbsthilfe und Unterpunkte - 3.3.4 Unabhängige Teilhabeberatung	X
Exemplarische Literatur	- Preißmann (2011) - Theunissen (2020) - Russel (2019)	X
Europäische Autismus-Strategien	- Dänemark - Ungarn - England - Nordirland - Schottland - Wales - Spanien - Frankreich	- - X - X - - X - - X - X
Online-Umfrage	- 77% der TN*innen nahmen in den letzten 12 Monaten an einem Selbsthilfeangebot teil.	X
Nicht Sprechende	- Der bestehende Kontakt mit anderen Menschen mit ASS sollte weiterhin unterstützt und ggf. ausgebaut werden.	X
Fachtagung	- 35/44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig	X
Online-Forum	- 3:1 TN*innen halten es für wichtig - 9 inhaltliche Kommentare	X
Ergebnis		8 von 9

Beratung

Der bayerischen Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) verweist in Bezug auf Beratung auf die bereits bestehende, flächendeckende Angebotstruktur. Diese soll vor allem durch EUTB ergänzt und ausgeweitet werden (3.3.4). Des Weiteren wird drauf hingewiesen, dass die Förderrichtlinien, die die regionale und überregionale Behindertenarbeit regeln, an die Forderungen der UN-BRK angepasst wurden (3.10 ‚Ambulante Leistungen‘). Eine Fortschreibung beider Richtlinien ist zum 01.01.22 geplant. Somit geht der Aktionsplan bereits auf Forderungen der UN-BRK ein, wie die Einbeziehung in die Gemeinschaft (Art. 19). Zudem wird auch an weiteren Stellen der UN-BRK auf Beratung verwiesen, wie unter Art. 28 ‚Angemessener Lebensstandard und sozialer Schutz‘ oder zu ‚Arbeit und Beschäftigung‘ (Art 27). Die Forderungen der WHO, die in der Resolution der WHA 67/8 beschrieben sind, beziehen sich nicht direkt auf Beratung, sondern fordern insgesamt soziale, psychologische und pflegerische Unterstützungsleistungen (ebd., S. 10) sowie den Aufbau weiterer Infrastrukturen, welche autistische Menschen und deren Familien unterstützen sollen (7). In der Literatur wird Beratung als ein meist zeitlich begrenzter, freiwilliger Kommunikationsvorgang zwischen Berater*innen und Klient*innen verstanden, in dem die Berater*innen bestrebt sind, Probleme der Klient*innen zu verstehen und ihnen Anregungen sowie Hilfe zur Selbsthilfe zu geben. Das zentrale Merkmal besteht darin, dass die Problemlösung durch die Berater*innen nicht abgenommen wird, sondern die Förderung und/oder (Wieder-)Herstellung der Bewältigungskompetenzen das Ziel der Beratung darstellt (vgl. Frittm 2009 S. 25). Sie kann bei Informationsdefiziten, Entscheidungsproblemen oder aktuellem Überfordertsein unterstützend tätig sein. Da Beratungsangebote für unterschiedliche Fragestellungen benötigt werden, ist meist auch die Literatur auf die spezifischen Fragestellungen ausgerichtet wie z. B. Studienberatung für autistische Personen (vgl. z. B. Ruble 2011), Beratung zur Teilhabe am Arbeitsleben für die Zielgruppe (vgl. z. B. Giloi 2020) oder Beratung zu Aufklärung und Sexualität (vgl. z. B. Lache 2016). In der englischen Autismus-Strategie wird gefordert, dass Beratungsdienste entsprechend zu Autismus geschult und auf die Bedarfe der Zielgruppe angepasst werden (Kunerl & Witzmann 2020, S. 35). Auch die schottische Strategie beschäftigt sich mit dem Thema Beratung und fordert, flexible und individuell zugeschnittene Interventionen zusammenzustellen, einschließlich Beratungsangeboten, welche zeitnah verfügbar sind (ebd., S. 14). Die

spanische Strategie fordert ebenso die Förderung eines angemessenen Beratungssystems, welches in kürzest möglicher Zeit nach der Bestätigung der Diagnose an die entsprechenden Interventions- oder Unterstützungsdienste verweist, die auf die individuellen und/ oder familiären Bedürfnissen eingehen (ebd., S. 41).

Tabelle 35 Analyseergebnisse zu Beratung

Reflexion	Bezug	Zustimmung
WHO	- WHA 67.8, 1 (7); (10) 2014 (indirekt)	X
UN-BRK	- Art. 19 Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft	X
Aktionsplan „Inklusion“	- 3.3.4 Unabhängige Teilhabeberatung - 3.10 Ambulante Leistungen	X
Exemplarische Literatur	- Ruble (2011) - Giloi (2020) - Lache (2016)	X
Europäische Autismus-Strategien	- Dänemark - X - Ungarn - X - England - X - Nordirland - X - Schottland - X - Wales - X - Spanien - X - Frankreich - X	X
Online-Umfrage	- Beratungsbedarf durch Umfrage bestätigt	X
Nicht Sprechende	- Spezielle Angebot der Autismus-Beratungsstellen für die Zielgruppe	X
Fachtagung	- 39/44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig	X
Online-Forum	- 3:0 TN*innen halten es für wichtig - 19 inhaltliche Kommentare	X
Ergebnis		9 von 9

Freizeit- und Tagesstruktur

Der Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) nimmt sich des Themas unter 3.11.10 *„Inklusionssport“*, 3.11.11 *„Kultur“* und 3.11.17 *„Reisen für Alle sowie Erholung und Freizeit“* an. Tagesstrukturierungsangebote werden vor allem im Zuge der Gestaltung inklusiver Sozialräume genannt (3.8.1 *„Altgewordene Menschen mit Behinderung“*). Zudem sind Verweise zu den Punkten 3.5.7 *„Verbraucher-/Umweltbildung“*, 3.5.8.1 *„Erlebnis Bauernhof“* und 3.5.8.2 *„Soziale Landwirtschaft“* zu nennen. Auch geht der Aktionsplan auf die Forderungen der UN-BRK zu Artikel 30 *„Teilhabe am kulturellen Leben sowie Erholung, Freizeit und Sport“* ein und trägt damit auch zur Umsetzung der Forderungen zur *„Habilitation und Rehabilitation“* (Art. 26) sowie zur *„Teilhabe am öffentlichen Leben“*, insbesondere Punkt b bei (Art. 29 Punkt b). Die Resolution WHA 67/8 thematisiert Angebote zur Freizeitgestaltung und Tagesstruktur nicht. Stacey et al. (2018) bestätigten den Mangel an Freizeitangeboten für autistische Menschen und fanden zudem heraus, dass die Berücksichtigung der Präferenzen für Freizeitaktivitäten autistischer Erwachsener und die Häufigkeit ihrer Freizeitbeteiligung wichtige Faktoren sind, um Interventionen zu planen. Ein wissenschaftlich erstellter Leitfaden zum Umgang mit erwachsenen autistischen Personen empfiehlt unter anderem zum Thema Freizeit explizit Angebote für Menschen mit ASS zu machen. Um einen Schritt in Richtung Beschäftigung zu ermöglichen, sollten diese Angebote das Selbstwertgefühl und die soziale Anerkennung fördern, beispielsweise durch freiwillige Aktivitäten, Mitgliedschaft in einer Gruppe für gegenseitige Hilfen, Investition in eine funktionierende Tagesstruktur durch eine Teilnahme an häuslichen Aufgaben oder Angebote wie archivieren oder sortieren (vgl. Haute Autorité de Santé, 2017). Auch andere europäische Autismus-Strategien greifen die Thematik auf und formulieren entsprechende Maßnahmen. So fordert die englische Strategie beispielsweise, dass Dienstleistungen auf niedrigem Niveau zur Unterstützung zwischenmenschlicher Beziehungen etabliert werden sollen. Buddy Programme beispielsweise ermöglichen es autistischen Erwachsenen an verschiedenen sozialen und Freizeitaktivitäten teilzunehmen. Generell sollen Aktivitäten gefördert werden, die die soziale Eingliederung und das Wohlbefinden der autistischen Menschen stärken (Social Care, Local Government and Care Partnership Directorate, Department of Health 2014, S. 15).

Tabelle 36 Analyseergebnisse zu Freizeit- und Tagesstruktur

Reflexion	Bezug	Zustimmung
WHO	- WHA 67.8, 1 (3), 2014;	
UN-BRK	- Art. 30 Teilhabe am kulturellen Leben sowie an Erholung, Freizeit und Sport	X
Aktionsplan „Inklusion“	- 3.11.10 Inklusionssport - 3.11.11 Kultur - 3.11.17 Reisen für Alle sowie Erholung und Freizeit - 3.5.8.1 Erlebnis Bauernhof - 3.5.8.2 Soziale Landwirtschaft - 3.5.7 Verbraucher-/Umweltbildung	X
Exemplarische Literatur	- Stacey et al. (2018) - Haute Autorité de Santé (2017)	X
Europäische Autismus-Strategien	- Dänemark - X - Ungarn - X - England - X - Nordirland - X - Schottland - X - Wales - - Spanien - X - Frankreich - X	X
Online-Umfrage	- 68% der Befragten wünschen sich mehr Unterstützung im Bereich Soziales, Kultur und Freizeit	X
Nicht Sprechende	- Freizeitangebote tragen einen wesentlichen Beitrag zu Teilhabe bei	X
Fachtagung	- 34/44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig	X
Online-Forum	- 3:1 TN*innen halten es für wichtig - 15 inhaltliche Kommentare	X
Ergebnis		8 von 9

Finanzielle Ausstattung einer Autismus-Strategie-Bayern

Der Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) geht teilweise auf finanziell eingesetzte oder einzusetzende Ressourcen ein, formuliert aber nicht zu allen Punkten deren finanzielle Ausstattung. Die UN-BRK geht in Bezug auf finanzielle Aspekte insbesondere in mehreren Artikeln auf Vorschläge ein, wie eine Reduktion von Kostenaufwändungen für Betroffene erreicht werden könnte, wie unter dem Punkt *„Zugänglichkeit“* (vgl. Art. 9, h). Darüber hinaus erkennen die Vertragsstaaten an, dass viele Dienstleistungen und Versorgungsmöglichkeiten durch diese zur Verfügung gestellt werden müssen. Zudem verweist die UN-BRK unter Art. 4 Abs. 2 darauf, dass *„sich jeder Vertragsstaat unter Ausschöpfung seiner verfügbaren Mittel [verpflichtet] und erforderlichenfalls im Rahmen der internationalen Zusammenarbeit Maßnahmen zu treffen, um nach und nach die volle Verwirklichung dieser Rechte zu erreichen [...]“* (ebd. S.10). Die Resolution WHA 67/8 verweist zu Beginn darauf, dass entsprechende Strategien für autistische Personen in den jeweiligen Ländern entwickelt und diese mit ausreichend finanziellen Mitteln gefördert werden müssen. Die *„Written Declaration“* (2015) des europäischen Parlaments weist ebenfalls auf diese Notwendigkeit hin (vgl. European Parliament 2015). Wie bereits in der Empfehlung Diagnostik aufgeführt, finden sich auch in der Literatur ökonomische Bezüge im Kontext Autismus. So formuliert Preißmann (2017), dass auf Grund des ökonomischen Drucks im Gesundheitswesen aufwändigere Diagnoseverfahren nicht rentabel seien und fordert eine entsprechend budgetäre Berücksichtigung von Autismus (vgl. S.13). Zudem läuft derzeit ein bundesweites Autismus-Forschungsprojekt, welches ebenfalls ökonomische Faktoren und Autismus untersucht (ASD-NET). Die Forschungshypothese basiert, gemäß der Projektwebseite, auf dem folgenden Sachverhalt: *„Die Lebenszeitkosten eines Patienten mit einer Autismus-Spektrum-Störung werden für die USA auf etwa 3,2 Millionen US Dollar (2,3 Millionen Euro) geschätzt, wobei ein Großteil dieser Kosten auf Produktivitätsverlust und Betreuung entfällt. Die Aufwendungen im Bereich des Gesundheitssystems bei der Diagnose ASD werden insgesamt sogar höher eingeschätzt als bei anderen chronischen Erkrankungen wie beispielsweise Diabetes, Asthma oder Intelligenzminderung“* (Hoffmann & Bachmann 2021). Die Studie untersucht, wie sich die aktuelle Versorgungssituation in Deutschland sowie die Kosten von Autismus aus gesamtgesellschaftlicher Perspektive verhalten, mit dem Ziel, Vorschläge zur Verbesserung der Patientenversorgung vorzulegen (vgl. ebd.). Die europäischen Autismus-Strategien verweisen sehr unterschiedlich auf die Finanzierung der

jeweiligen Maßnahmen. So stellen manche Länder ein Budget zur Verfügung, welches für die Umsetzung der Strategie verwendet wird (z. B. Schottland) oder weisen Budgets in unterschiedlicher Höhe für Handlungsfelder der Strategie aus (z. B. Frankreich). Andere Länder legen für jede Maßnahme ein Budget zur Umsetzung fest (z. B. Ungarn).

Tabelle 37 Analyseergebnisse zu Finanzielle Ausstattung einer Autismus-Strategie-Bayern

Reflexion	Bezug	Zu-stimmung
WHO	- WHA 67.8, 1 (1), 2014;	X
UN-BRK	- Art. 4 Abs. 2 - u.a. Art. 9 Zugänglichkeit Abs. h)	X
Aktionsplan „Inklusion“	- An mehreren Stellen wird auf finanzielle Ressourcen verwiesen	X
Exemplarische Literatur	- Preißmann (2017) - European Parliament (2015) - Hoffmann, Bachmann (2021)	X
Europäische Autismus-Strategien	- Dänemark - Ungarn - England - Nordirland - Schottland - Wales - Spanien - Frankreich	- - X - X - X - X - - X - X
Online-Umfrage	- 74% der Befragten erhielten finanzielle Unterstützung.	X
Nicht Sprechende	- Nicht abgefragt.	
Fachtagung	- 42/44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig	X
Online-Forum	- 3:0 TN*innen halten es für wichtig - 17 inhaltliche Kommentare	X
Ergebnis		8 von 9

Umsetzung einer Autismus-Strategie Bayern

Der Aktionsplan „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019) verweist zur Partizipation (3.2.2) auf den*die Beauftragte*n der Bayerischen Staatsregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung sowie den Landesbehindertenrat, welche die Staatsregierung unterstützen sowie diese fachlich und inhaltlich beraten und dazu über definierte Entscheidungsbefugnisse verfügen. Die UN-BRK wird durch die Aktualisierung des BTHG auf Bundesebene sowie dem Aktionsplan auf Landesebene in die Umsetzung gebracht, damit wird dem Art. 33 ‚*Innerstaatlichen Durchführung und Überwachung*‘ Rechnung getragen. Die UN-BRK verweist zudem in der Präambel darauf, dass Strategien zu entwickeln sind oder in bestehenden Strategien berücksichtigt werden sollen, die eine gleichberechtigte Teilhabe und die Sicherung der Menschenrechte (f, g) und eine Partizipation derer, welche sie betreffen im Rahmen von politischen Entscheidungen gewährleisten (o). Die von der WHO ratifizierte Resolution 67/8 empfiehlt den Mitgliedsstaaten, Strategien oder Pläne zur Berücksichtigung der Bedürfnisse von Menschen mit Autismus und anderen Entwicklungsstörungen zu entwickeln (1). Auch die ‚*Written Declaration*‘ für Autismus fordert, einen strategischen und ganzheitlichen Ansatz zu verfolgen, um auf die Herausforderungen zu reagieren, denen autistische Menschen während ihres gesamten Lebens gegenüberstehen. Hierzu soll eine europäische Strategie verfolgt werden, die darauf abzielt, die Erforschung von Autismus und Prävalenzstudien zu fördern und den Austausch bewährter Verfahren in Bezug auf evidenzbasierte Interventionen für Kinder mit Autismus sowie Unterstützungs- und Habilitationsdienste für Erwachsene voranzutreiben (European Parliament 2015). In der Fachliteratur wird darauf durch della Fina (2015) Bezug genommen, indem sie formuliert, dass aus rechtlicher Sicht den Bedürfnissen von autistischen Menschen besser begegnet werden könne, wenn neben den national geltenden Gesetzen zum Schutz der Rechte von Menschen mit Behinderung, Autismus als eigenständige, lebenslange Beeinträchtigung gesetzlich anerkannt würde (vgl. della Fina 2015, S. 27). Die europäische Vereinigung ‚*Autism-Europe*‘ untersuchte in einer europaweiten Studie zentrale Handlungsfelder einer europäischen Autismus-Strategie und formulierte 11 Kernaufgaben, welche länderspezifische Autismus-Strategien berücksichtigen sollten: Screening und Diagnose, Unterstützung nach der Diagnose (auch im Bereich der Gesundheitsversorgung), Zugang zu integrativer, angepasster Bildung, Zugang zu individueller Unterstützung und Inklusion während des ge-

samten Lebens (einschließlich des Zugangs zur Beschäftigung), Unterstützung für Familien, Ausbildung für Profis, unabhängiges Leben und gemeindebasierte Dienstleistungen, Empowerment autistischer Menschen und ihrer Familien, Rechtsfähigkeit und Zugang zur Justiz, Forschung zur Förderung einer besseren Lebensqualität sowie Bewusstseinsbildung. In vielen bestehenden Autismus-Strategien in Europa ist die Umsetzung ihrer Empfehlungen verankert. Schottland formuliert in den ersten vier Empfehlungen insbesondere Anforderungen an die Umsetzung, welche durch ein partizipativ besetztes Gremium gesteuert werden soll. Die englische Strategie formuliert beispielsweise, dass regionale Strategien, welche sich aus der Landesstrategie ableiten, entwickelt und umgesetzt werden sollen (vgl. Kunerl & Witzmann 2020). Die Strategie von Wales setzt ein Implementierungsgremium ein, welches unterstützend tätig sein und den Fortschritt der Umsetzung der Maßnahmen überwachen soll. *„Zu deren Aufgaben gehört es, einen Jahresbericht zu veröffentlichen, welcher die Fortschritte der Umsetzung aufzeigt sowie die regionalen Gremien [kontrolliert], insbesondere in Bezug auf die Verbesserung der Erkennung und Diagnostik. Die Regierung verpflichtet sich zu prüfen, wie Kennzahlen zu Qualität und Wirksamkeit der Maßnahmen der Strategie in die Datenerfassung für soziale Dienste integriert werden können, damit aussagekräftige Ergebnisse getroffen werden können“* (ebd., S. 28). Alle Strategien legen eine zeitliche Dimension fest, manche in Jahresabschnitten (z. B. Schottland), andere definieren Umsetzungszeiträume für jede Maßnahme (z. B. Ungarn).

Tabelle 38 Analyseergebnisse zu Umsetzung einer Autismus-Strategie Bayern

Reflexion	Bezug	Zustimmung
WHO	- WHA 67.8, 1 (1), 2014;	X
UN-BRK	- Art. 33 Innerstaatliche Durchführung und Überwachung	X
Aktionsplan „Inklusion“	- 3.2.2 Partizipation von Menschen mit Behinderung und folgende Unterpunkte	X
Exemplarische Literatur	- Della Fina (2015) - Autism-Europe (2017) - European Parliament (2015)	X
Europäische Autismus-Strategien	- Dänemark - Ungarn - England - Nordirland - Schottland - Wales - Spanien - Frankreich	- - X - X - X - X - X - X - X
Online-Umfrage	- Wünsche zur Umsetzung der Strategie wurden formuliert	X
Nicht Sprechende	- Wurde nicht abgefragt oder thematisiert	
Fachtagung	- 44/44 bewerteten die Empfehlungen als wichtig	X
Online-Forum	- 2:0 TN*innen halten es für wichtig - 9 inhaltliche Kommentare	X
Ergebnis		8 von 9

Fazit

Die Analyse der 29 Eckpunkte der Empfehlungen konnte viele durch die Projektgruppen erarbeiteten Grundpfeiler bestätigen. An einigen Stellen ergaben sich Abweichungen oder Ergänzungen, die in der folgenden Reflexionsphase diskutiert und bei Zustimmung aufgenommen wurden. Die inhaltliche Vertiefung der Inhalte durch die erfolgte Analyse konnte dazu beitragen, dass die eingebrachten ergänzenden Perspektiven aus den unterschiedlichen Maßnahmen und Quellen zusammengeführt werden konnte und so eine Verdichtung der Empfehlungen erfolgte. Die Analyse diente zur Formulierung eines Fazits durch die Projektleitung/-koordination, welche im folgenden Reflexionsprozess als Grundlage zur weiteren Diskussion in der PG Lenkung diente. Dieser Prozess wird nun im Folgenden dargestellt.

8.2. Reflexionsprozess und Strukturierung über Handlungsfelder

Nach dem Rückmeldeprozess zur Analyse wurden von November 2020 bis Januar 21 die Ergebnisse, wie in Kapitel 4 methodisch beschrieben, reflektiert. Daraus ergaben sich folgende Arbeitsschritte und Änderungen in den Ergebnissen bzw. deren Darstellung:

- Die Rückmeldungen wurden von der Projektleitung/-koordination zusammengefasst, inhaltlich in die bestehenden Empfehlungen eingefügt, identifizierte Widersprüche gesammelt und mit den am Projekt beteiligten Ministerien diskutiert bzw. nach Lösungsansätze gesucht. Diese wurden wiederum in die Empfehlungen aufgenommen (Nov-Dez. 20).
- Durch die Moderator*innen der PG Forschung wurde ein strukturierter Aufbau des Empfehlungspapiers (im Sinne der Darstellung eines Kurzberichtes des Gesamtprojektes) vorgeschlagen und über die Projektleitung/-koordination mit den PG Moderator*innen abgestimmt (Nov. 20).
- Die Empfehlungen wurden einem Aufbau nach Prinzipien, Leitzielen, Handlungsfeldern und Rahmenbedingen in Abstimmung mit den Moderator*innen der PG Forschung zugeordnet (Jan. 20).
- Im Rahmen dieses Prozesses ergaben sich einige Änderungen in den Empfehlungen, da Doppelungen vermieden, Übersichtlichkeit geschaffen und einzelne Punkte zusammengeführt werden sollten. Die Änderungen umfassten im Wesentlichen:
 1. Partizipation wurde als grundsätzliches Prinzip verankert und wird daher nicht eigens in den Empfehlungen hinterlegt.
 2. Die noch ausstehenden Empfehlungen zu ‚Gender‘ und ‚Migrationshintergrund‘ wurden ebenfalls in die Prinzipien integriert und werden daher nicht eigens als Empfehlungen hinterlegt.
 3. Die noch ausstehende Empfehlung zu ‚Herausforderndem Verhalten‘ wurde in der Empfehlung zu psychiatrisch-psychotherapeutischer Versorgung integriert und über eine Maßnahme ergänzt.
 4. Die noch ausstehende Empfehlung zu ‚Recht und Justizwesen‘ wurde als Entwurf gekennzeichnet aufgenommen.
 5. Die Empfehlung zu ‚Sozialen Kompetenztraining‘ ging in der Empfehlung ‚Kernsymptomatik von ASS, inkl. Behandlung von Komorbiditäten‘ auf.

6. Die Empfehlung Frühförderung und Früherkennung wurden inhaltlich geteilt und den jeweiligen Handlungsfeldern zugewiesen.
7. Die Empfehlung zu Mobilität ging in der übergreifenden Rahmenempfehlung auf, da es sich hier um eine Empfehlung handelt, die grundsätzlich die Versorgungsstruktur betrifft.
8. Einige Maßnahmen wurden im Rahmen des Reflexionsprozesses anderen Empfehlungen zugewiesen, da sie dort passender verortet schienen.
9. Hinter einigen Maßnahmen wurde ein (B) eingefügt; dieses zeigt an, dass dieses Thema auf Bundesebene zu verorten sei und entspricht der Maßnahme III in der Empfehlung ‚Zur Begleitung der Umsetzung einer Autismus-Strategie‘ unter Rahmenbedingungen.

Die Prinzipien und einige Empfehlungen verweisen bereits auf die S-3 Leitlinie Therapie, welche während des Erstellungsprozesses noch nicht veröffentlicht war. Durch die Beteiligung von Frau Prof. Noterdaeme und Herrn Prof. Dose an der S3-Leitlinie Erstellung konnte jedoch bereits eine inhaltliche Teil-Prüfung dazu vorgenommen werden. Die Projektleitung/-koordination hat die Bezüge zur S3-Leitlinie hergestellt, wo bereits festgestellt werden konnte, dass die Leitlinie hierzu voraussichtlich Aussagen treffen wird. Daher waren die Verweise zwar vorläufig aber bereits aufgenommen. Da die S-3 Leitlinie Therapie erst am 27.04.2021 veröffentlicht wurde, konnte ein umfassender Abgleich nicht mehr erfolgen. Auch wurden Bezüge zur bereits veröffentlichten S-3 Leitlinie Diagnostik hergestellt.

8.3. Abschließende Diskussion über die PG Lenkung

Das Ergebnis aus dem oben beschriebenen Reflexionsprozess durch die PG Lenkung, die PG Moderator*innen und den am Projekt beteiligten Staatsministerien, wurde wie in Kapitel 4 methodisch erläutert, erneut in die PG Lenkung zur nochmaligen Abstimmung gegeben. In einer abschließenden Sitzung der PG Lenkung wurden die Empfehlungen, zu welchen Diskussionsbedarfe vorlagen, in einer digitalen Sitzung am 11.03.2021 diskutiert.

Folgende Änderungen an den Empfehlungsentwürfen ergaben sich aus dem Reflexionsprozess II sowie der zugehörigen virtuellen Sitzung der PG Lenkung am 11.03.2021 als gemeinsame Beschlüsse - Zentrale Ergebnisse aus den Beschlüssen der PG Lenkungssitzung am 11.03.2021*:

- Die Empfehlung ‚Zur Versorgungsstruktur‘ geht nun in den Prinzipien auf und wird nicht mehr eigens erwähnt.
- Aufnahme eines Hinweises zu der S-3 Therapie Leitlinie (AWMF) in die Prinzipien, was Leitlinien sind. Zitiert werden sollte die Beschreibung der ‚AWMF online‘ Webseite dazu.
- In der Beschreibung der Handlungsfelder sollte kein Handlungsfeld priorisiert bzw. hervorgehoben werden.
- Eine Prüfung der Zuordnungen einzelner Empfehlungen zu den Handlungsfeldern erfolgte durch die Projektleitung/-koordination.
- Folgende inhaltliche Änderungen wurden beschlossen:
 - Die Streichung einiger Maßnahmen aus den Empfehlungen zu Aus-, Fort- und Weiterbildung sowie der Empfehlung ‚Behandlung der Kernsymptomatik‘:
 - keine Empfehlung zur Entwicklung von Angebote für zu gesonderten Studiengängen zu Autismus, da zentraler sei, das Wissen in der Breite verfügbar zu machen,
 - keine Empfehlung zur Entwicklung eines Autismus-Gütesiegels durch die Wissenschaftliche Gesellschaft Autismus Spektrum (WGAS), da dies durch die Selbsthilfe erfolgen solle
 - keine Aufnahme einer Maßnahme in der entsprechenden Empfehlung ‚Behandlung der Kernsymptomatik‘ zur Ausweitung der Sozialkompetenztrainings, da dies bereits durch die Maßnahmen I und II enthalten sind und
 - keine Hinweise zur Arbeitsplatzgestaltung in de WfbM, da diese bereits ermöglicht und geregelt sind. Ergänzend die Überführung der Empfehlung zu Förderstätten zur Empfehlung Freizeitangebote und Tagesstruktur, da es sich hier um eine Maßnahme der sozialen Teilhabe handelt.
 - Änderungen in einigen Maßnahmen zu (Früh)Erkennung und Diagnostik, so dass nun empfohlen wird, dass in jedem Bezirk an den KJPP und EP Kliniken spezialisierte Fachstellen zur Diagnostik bei Kindern und Erwachsenen herausgebildet werden sollen, um möglichst in der Breite (Früh)Erkennung und Diagnostik zu ermöglichen. In der Empfehlung ‚Behandlung der Kernsymptomatik‘, Maßnahme II werden die Autismuskompetenzzentren nicht mehr als mögliche Therapiestellen für Leistungen des SGB IX erwähnt, um mehr Flächendeckung zu gewährleisten.

- Eine Empfehlung zu Frühförderung: wird nicht eigens abgebildet, sondern als Maßnahme der Empfehlung zur Behandlung der Kernsymptomatik zugeordnet.
- Anpassung im Wortlaut der Empfehlung zu Erwerbstätigkeit, damit nicht per se ein Signal der Minderleistung von autistischen Personen entsteh.
- In der Diskussion zu alternativen Kommunikationsmethoden wurde das Fazit gezogen, dass eine Strategie zukunftsorientiert ausgerichtet sein sollte und daher für zukünftige Angebotsstrukturen gedacht werden. Daher wird für zukünftige alternative Kommunikationsangebote, gemäß der aktuellen Kenntnislage (AWMF S-3 Leitlinie Therapie), eine Evidenzbasierung empfohlen.
- Dem Entwurf der Projektleitung/-koordination zur Empfehlung Recht und Justizwesen wurde mit einer kleinen sprachlichen Anpassung, zugestimmt.

Zentrale Ergebnisse aus dem Rückmeldeprozess waren:

- Es erfolgten Anpassungen der Prinzipien aufgrund vieler Rückmeldungen über den Rückmeldeprozess; durch die Projektleitung/-koordination.
- Die Änderung der graphischen Darstellung der Leitziele sollte vorgenommen bzw. sollte gestrichen werden und erfolgt durch die Projektleitung/-koordination.
- Die Aufnahme einer Empfehlung zu Herausfordernden Verhaltensweisen (auch aus den Diskussionen der PG Lenkung am 11.03.21 entnommen) erfolgte durch die Projektleitung/-koordination.
- Es erfolgte eine einheitlichere Schreibweise von autistischen Personen bzw. Menschen mit ASS (siehe dazu auch die Hinweise zum Lesen des Ergebnisberichts); die Anpassung erfolgte über die Projektleitung/-koordination.
- Einige redaktionelle Anpassungshinweise wurden mitgeteilt, welche durch die Projektleitung/-koordination berücksichtigt wurden.

Wie die Analyse und die Darstellung des Reflexionsprozesses zeigen konnte, boten die Eckpunkte der Empfehlungen aus den Projektgruppen eine sehr gute Grundlage, auf deren Basis die nun vorliegenden Empfehlungen entwickelt werden konnten. Dabei wurden einige Anpassungen vorgenommen, da sich aufgrund der Analyse die Perspektive änderte – so entwickelte sich z. B. der alleinige Schwerpunkt der Forderung nach einen Ausbau der Mobilität sich zu einem Verständnis zu einem stärkeren Ausbau regionaler oder mobiler Versorgungsangebote. Die Reflexion ermöglichte es, Bün-

delungen vorzunehmen, Doppelungen zu erkennen bzw. zu streichen und Widersprüche aufzulösen. Daraus ergeben sich nun die vorliegenden Empfehlungen für eine Autismus-Strategie, welche im folgenden Kapitel 9 dargestellt werden.

9. Empfehlungen für eine Autismus-Strategie-Bayern

An dieser Stelle werden die im Rahmen der partizipativen Projektgruppenarbeit sowie dem anschließenden Analyse- und Reflexionsprozess formulierten Empfehlungen für eine Autismus-Strategie in Bayern dargestellt. Die erarbeiteten Problembeschreibungen bei den jeweiligen Empfehlungen bilden dabei den inhaltlichen Hintergrund. Es ist hervorzuheben, dass die Ergebnisse aus dem Gesamtprojekt stets möglichst im Konsens entwickelt wurden (unter Berücksichtigung der Perspektivenvielfalt und der Anforderung ‚Kompromisse‘ einzugehen), diese final durch die Projektleitung/-koordination bearbeitet und formuliert wurden und als Empfehlungen für die weitere Ausgestaltung einer ‚Autismus-Strategie-Bayern‘ einen Rahmen bzw. die inhaltliche Basis bieten sollen.

9.1 Prinzipien

1. Die Bedeutung der Partizipation von autistischen Menschen und deren Angehörigen ist anerkannt und fester Bestandteil aller hier aufgezeigten Handlungsfelder und Empfehlungen, gemäß dem Grundsatz ‚nicht über uns, ohne uns‘²³.
2. Alle Versorgungssysteme mit ihren jeweiligen Angeboten der Gesundheit, Teilhabe und Pflege sollten befähigt werden, autismus-spezifische Kompetenzen vorzuhalten. Über den prägenden Gedanken der Inklusion hinaus, sollten entsprechend spezialisierte Angebote herausgebildet werden, wenn der Versorgungsauftrag nur durch spezialisierte Angebote realisiert werden kann.
3. Das gesamte, sehr breite autistische Spektrum mit seinem vielfältigen Erscheinungsbild und verschiedenen psychiatrischen Komorbiditäten ist über die gesamte Alterspanne und für alle Geschlechtszugehörigkeiten zu berücksichtigen.
 - Besonders zu nennen sind die Ausweitung und der Ausbau diagnostischer Ressourcen, sowohl für das Kleinkindalter (unter sechs Jahren) als auch für das (frühe) Erwachsenenalter, da hier dringende Handlungsnotwendigkeit besteht.
 - Die möglichen Besonderheiten der autistischen Erscheinungsformen bei Frauen sollen dabei berücksichtigt werden.

²³ <https://www.bundesregierung.de/breg-de/aktuelles/nicht-ohne-uns-ueber-uns-451554>

- Die Transition über die Lebensspanne setzt ein CM voraus.
 - Insbesondere die Gruppe der älteren und nicht mehr im Erwerbsleben stehenden autistischen Menschen findet bislang nicht die ihren Bedarfen entsprechende Beachtung und ist deshalb im Rahmen der Strategieentwicklung besonders zu berücksichtigen.
 - Für Familien mit psychosozialen Belastungen, für Menschen mit Migrationshintergrund und für Menschen mit einer Intelligenzminderung soll im Besonderen auf einen niederschweligen Zugang zu den Versorgungsangeboten in den jeweiligen Handlungsfeldern geachtet werden.
4. Eine Strategie sollte sich an der wissenschaftlichen Evidenz orientieren und die Erkenntnisse der vorliegenden S3-Leitlinien²⁴ Diagnostik und Therapie (AWMF, 2016, 2021²⁵) nutzen. Methoden, die die Gesundheit des Menschen gefährden oder ethisch nicht vertretbar sind, sollten keinesfalls Teil einer Strategie sein.
 5. Es gelten die allgemeinen Prinzipien ‚Prävention vor Kuration‘, ‚ambulant vor stationär‘, ‚Reha vor Pflege‘, ‚Selbstbestimmung vor Fremdbestimmung‘, sowie ‚Personen- und Ressourcenorientierung‘
 6. Alle Angebote für autistische Menschen und deren Angehörige sollen möglichst barrierefrei²⁶, regional verfügbar sowie personenzentriert vorgehalten werden. Dabei sollten spezifische und individuelle Maßnahmen zur Inklusion bereitgestellt werden, welche Wahlfreiheit ermöglichen.
 7. Kooperation, Vernetzung und Interdisziplinarität sind Voraussetzungen für das Gelingen einer Autismus-Strategie.

²⁴ „Die ‚Leitlinien‘ der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften sind systematisch entwickelte Hilfen für Ärzte zur Entscheidungsfindung in spezifischen Situationen. Sie beruhen auf aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen und in der Praxis bewährten Verfahren und sorgen für mehr Sicherheit in der Medizin, sollen aber auch ökonomische Aspekte berücksichtigen. Die "Leitlinien" sind für Ärzte rechtlich nicht bindend und haben daher weder haftungsbegründende noch haftungsbefreiende Wirkung“ (AWMF online, 2021).

²⁵ Die Verweise im Text zur S-3 Leitlinie Therapie sind vorläufig, da eine umfassende Prüfung der Leitlinie aus zeitlichen Gründen nicht mehr gewährleistet werden konnte. Die S-3 Leitlinie wurde am 27.04.2021 veröffentlicht.

²⁶ Was Barrierefreiheit für autistische Personen und deren Angehörige meint, sollte geprüft und im Rahmen der Umsetzung der Autismus-Strategie definiert werden, da diese nicht mit den allgemein gültigen Voraussetzungen für Barrierefreiheit anderer Beeinträchtigungen gleichzusetzen ist. Barrierefreiheit sollte sich an der Kernsymptomatik von Menschen mit ASS und deren individueller Ausprägung orientieren.

9.2 Leitziele

Eine bayerische Autismus-Strategie sollte von zwei Leitzielen bestimmt sein, welche in fünf Handlungsfeldern umgesetzt werden könnten. Das erste Leitziel verfolgt einen grundlegenden gesellschaftlichen **Bewusstseinswandel** im Umgang mit dem Thema ASS. Ein auf aktuellen Erkenntnissen basiertes Verständnis von ASS ist unerlässlich und Voraussetzung für das Erreichen des zweiten Leitziels – einer deutlichen **Verbesserung der Lebensqualität** für Menschen mit ASS und ihren Angehörigen in Bayern.

9.3 Rahmenbedingungen für eine Autismus-Strategie-Bayern

9.3.1 Zur Begleitung der Umsetzung einer Autismus-Strategie in Bayern

Problembeschreibung: Das seitens des StMAS geförderte Projekt „Entwicklung einer Autismus-Strategie Bayern“ endet 2021. Von der HM wird ein Ergebnisbericht gemeinsam mit Empfehlungen für eine Autismus-Strategie-Bayern abgegeben. Die weitere Vorgehensweise sowie die Umsetzung der Strategieempfehlungen soll (entsprechend aktueller Planung) durch den Bayerischen Landtag in 2022 beschlossen und die dort festgelegten Maßnahmen sollen dem jeweils federführenden Ministerium zugewiesen werden. Im Rahmen des vorliegenden Projektes haben sich bereits arbeitsfähige Netzwerke in der Versorgung gebildet, die Wissen zu bestehenden Versorgungslücken im Rahmen der Erarbeitung der Empfehlungen aufgebaut haben. Sollte die Strategie ohne ein begleitendes ggf. sogar steuerndes und partizipativ besetztes Gremium sowie ohne den Einbezug von Expert*innen umgesetzt werden, wird durch Projektbeteiligte befürchtet, dass die beschlossenen Maßnahmen nicht im Gesamtkontext gesehen werden, sondern eine vereinzelt und weniger ressourcenschonende Umsetzung erfolgt, welche sich zudem weniger an den Bedarfen der Zielgruppe ausrichtet.

Empfehlung:

Es wird empfohlen, ein Gremium zu etablieren, welches die weiterführende Konkretisierung und Umsetzung einer Autismus-Strategie Bayern berät und begleitet.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Das Gremium sollte bei der Umsetzung der Autismus-Strategie unterstützen und diese fachlich und inhaltlich begleiten. Bereits bestehende, vernetzte Gruppen des Projektes zur Entwicklung von Empfehlungen für eine Autismus-Strategie sollten einbezogen werden. Es ist zu empfehlen, Möglichkeiten zum Einbezug von wenig und nicht-sprechenden autistischen Menschen zu etablieren.
- II. Es wird empfohlen eine Vertretung der autistischen Personen für den Landesbehindertenrat und weitere Gremien zu prüfen. Diese*r sollte ebenfalls Mitglied des Gesamtremiums sein, um eine Schnittstelle zwischen den Gremien herzustellen.
- III. Unter Berücksichtigung der Ergebnisse des Projekts "Entwicklung einer Autismus-Strategie-Bayern", ist zu prüfen, ob Eingaben auf Bundesebene zur Realisierung der im Folgenden mit (B) gekennzeichnet Empfehlungen und Maßnahmen vorzunehmen sind: [Es wird empfohlen, zu prüfen, ob analog der Leitziele für Bayern die Initiierung einer Autismus-Strategie auf Bundesebene sinnvoll und machbar ist.](#)

9.3.2 Zur Finanzierung einer Autismus-Strategie in Bayern

Problembeschreibung: Diskutiert wurden innerhalb des Projekts insbesondere Konflikte bei der Beantragung und Bewilligung von finanziellen Unterstützungsleistungen, sowie die Komplexität bei der Beantragung dieser. Vermutet wurde hierbei, dass Antragsverfahren und Unterstützungsleistungen nicht auf die Zielgruppe der autistischen Menschen ausgerichtet sind und somit die Diagnose häufig nicht als Förderungsgrund anerkannt wird. Auch die knappen Ressourcen bei Kostenträgern, welche zur Sparsamkeit von Leistungsträgern beitragen und damit der Bewilligung von Unterstützungsleistungen entgegenstehen, wurden als Grund vermutet. Des Weiteren wurde festgestellt, dass Menschen mit Autismus häufig von ökonomischer Benachteiligung betroffen sind. Die komplexen Beantragungsvorgänge sowie eine ökonomische Benachteiligung von bereits belasteten Angehörigen und Menschen mit ASS führen zu weiterem Ausschluss von Teilhabemöglichkeiten und zu Barrieren in der Gestaltung eines würdigen Lebens sowie unter Umständen zu psychischer Belastung und/oder Folgeerkrankungen, wie Depression oder Burnout und somit zu einer weiteren Beeinträchtigungen.

Empfehlung:

Es wird daher empfohlen, die finanziellen Ressourcen zur Umsetzung der in der Strategie aufgezeigten Handlungsempfehlungen und Maßnahmen bereitzustellen²⁷.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Hierzu wird empfohlen, die in den jeweiligen Handlungsfeldern aufgezeigten Empfehlungen und Maßnahmen betreffs Ressourcenbereitstellung zu prüfen bzw. Lösungen zur Bereitstellung zu erarbeiten.
- II. Des Weiteren wird empfohlen, die mit (B) gekennzeichneten Maßnahmen zu prüfen und ggfls. Eingaben auf Bundesebene hierzu vorzunehmen.
- III. Des Weiteren wird angeregt, auch die erforderlichen Ressourcen für die Ausweitung von Netzwerkarbeit und bauliche Maßnahmen (wie z. B. Anpassung klinischer Settings, Herstellung von Barrierefreiheit) zu prüfen.

9.4 Handlungsfelder

Es lassen sich aus den zwei Leitzielen fünf Handlungsfelder ableiten. Diese bauen aufeinander auf. Eine systematische Vorgehensweise in der Umsetzung ist erforderlich. Die Handlungsfelder *AUFKLÄRUNG* und *WISSENSERWEITERUNG* sind übergreifende Handlungsfelder, die primär das Umfeld (Gesellschaft und Fachwelt) betreffen und unbedingt notwendig sind, um den Wandlungsprozess maßgeblich voranzutreiben und die Umsetzung einer Strategie zu unterstützen. Ohne diese Voraussetzungen können in den Handlungsfeldern (*FRÜH*)*ERKENNUNG*, *GESUNDHEIT* und *FÖRDERUNG* der *TEILHABE* kaum wesentliche Verbesserungen erreicht werden.

(*FRÜH*)*ERKENNUNG*, *GESUNDHEIT* und *FÖRDERUNG* der *TEILHABE* fokussieren sich auf die Lebensqualität der Menschen mit ASS und bauen logisch aufeinander auf. Durch einen systematischen bedarfsorientierten Ausbau von ASS-spezifischen Angeboten sollen eine optimale gesundheitliche Versorgung sowie tatsächliche Inklusion in der Gesellschaft ermöglicht werden. Die Handlungsfelder stehen gleichberechtigt ne-

²⁷ Bei allen Maßnahmen im Rahmen der Autismus-Strategie gilt es zu berücksichtigen, dass diese noch, gemäß dem Beschluss des Landtags, im Rahmen der zur Verfügung stehenden Haushaltsmittel umsetzbar sein müssen. Für weiterführende/ergänzende Empfehlungen und Maßnahmen sollten weitere Haushaltsmittel bereitgestellt werden.

beneinander wobei dem Handlungsfeld (Früh)Erkennung eine Schlüsselfunktion zukommt, denn die korrekte frühe Erkennung und Diagnostizierung der ASS ist Grundlage für die spezifische Zuweisung und Inanspruchnahme von Leistungen. Aus der Anzahl der Empfehlungen in den jeweiligen Handlungsfeldern lässt sich keine Priorisierung ableiten. Die Anzahl der Empfehlungen im Handlungsfeld Teilhabe ergibt sich aufgrund der Berücksichtigung der spezifischen Teilhabebereiche und der Förderung der Teilhabe in allen Lebensbereichen und in jedem Alter.

Abbildung 12 Handlungsfeder



Quelle: Darstellung durch Noterdaeme; Falter-Wagner, 2021

9.5 Handlungsfeld 1: Aufklärung

Wissen ist ein zentraler Baustein, um die Gesundheit autistischer Personen zu erhalten, effektive Unterstützungsleistungen zu bestimmen und Teilhabe an der Gesellschaft zu ermöglichen. Ziel ist es, ASS als tiefgreifende Entwicklungsstörungen für die breite Öffentlichkeit verständlich zu vermitteln und dabei dezidiert auf die besonderen Bedürfnisse von autistischen Menschen sowie deren Ressourcen und Stärken hinzuweisen.

9.5.1 Sensibilisierung der Öffentlichkeit

Problembeschreibung: Im Rahmen des Projektes wurde festgestellt, dass die Öffentlichkeit sowie Fachkräfte zum Thema Autismus nicht ausreichend informiert bzw. aufgeklärt sind bzw. über Wissen verfügen, das nicht mehr ‚state of the art‘ ist. Der uneinheitliche Kenntnisstand über ASS kann für Familien, Angehörige und autistische Menschen zu großen Schwierigkeiten in der Inklusion und Teilhabe führen. Beispielsweise können Schwierigkeiten bei der Genehmigung von Anträgen auftreten und es kann zu fehlenden adäquaten Unterstützungsleistungen für alltägliche Handlungen führen.

Empfehlung:

Es wird empfohlen, eine systematische, multimediale und offensive Aufklärungsarbeit in Bayern zu leisten, die zur Sensibilisierung der Öffentlichkeit über das gesamte Autismus-Spektrum beiträgt.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Aufbau einer breiten, von offizieller Seite initiierten Aufklärungskampagne unter Einbezug vorhandener Strukturen sowie geeignetem Aufklärungsmaterial (wie Flyer, Artikel, Videos, Blogs), welches auch die Stärken und Ressourcen von autistische Menschen betont. Als spezifische Zielgruppen wurden im Projektgruppenprozess u.a. benannt:
 - die Beauftragten auf kommunalen Ebene für die Belange von Menschen mit Behinderungen,
 - Personal von Rettungsdiensten, Polizei, Feuerwehr
 - Mitarbeiter*innen der Krisendienste Bayern
 - Fachkräften wie z. B. Erzieher*innen (insbesondere Aufklärung zu Frühwarnzeichen, der sog. ‚red flags‘, entsprechend AWMF S-3 Leitlinie inkl. systematischer Weiterleitung an Diagnosefachstellen)
 - Arbeitgeber und –vermittler*innen und Behörden (wie Kostenträger, MDK)
 - Patient*innen, welche über medizinisch Versorgungskontexte aufgeklärt und sensibilisiert werden könnten, z.B. über Materialien in Wartezimmern von (kinder-)ärztlichen Praxen

Diese Auflistung stellt keine abschließende Darstellung von Schulungsbedarfen in der Öffentlichkeit dar, sondern soll die Vielfalt der Aufklärungsbedarfe skizzieren.

9.5.2 Sensibilisierung durch strukturelle Vernetzung

Problembeschreibung: An dem komplexen Diagnoseprozess (inkl. Komorbiditäten) sowie an die erforderlichen Therapie- und Unterstützungsleistungen im Alltag, die autistische Menschen im Laufe ihres Lebens benötigen, sind viele Disziplinen, Fachbereiche und Versorgungsebenen beteiligt. Im Rahmen des Projekts wurde darauf hingewiesen, dass es zwischen unterschiedlichen Fachkräften, Dienstleister*innen und Fördergeber*innen sowohl an regionalen, überregionalen als auch an einer schnittstellenbezogenen Vernetzung fehle. Best-Practice Ansätze und Wissen zu individuellen Bedarfen gehen dabei häufig verloren.

Empfehlung:

Es wird empfohlen, eine fachliche Vernetzung zwischen Berufsgruppen regional und überregional zu fördern.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Der Ausbau der Netzwerkarbeit der bereits etablierten Autismus-Kompetenznetzwerke, in den jeweiligen Regierungsbezirken sollte auf kommunaler Ebene gefördert, ausgeweitet und ergänzt werden.
- II. Auch die Vernetzung zwischen und mit dem Beauftragten der Bayerischen Staatsregierung für die Belange für Menschen mit Behinderung mit den Beauftragten der kommunalen Ebenen für die Belange von Menschen mit Behinderung, den Verbänden von Angehörigen und autistischen Personen, der Selbsthilfe sowie den Autismus-Kompetenznetzwerken sollte ausgeweitet werden. Zudem sollte die Vernetzung zwischen der Selbsthilfe der Angehörigen und autistischen Menschen gefördert werden.
- III. Eine Etablierung von kommunalen Vernetzungsprojekten zwischen Fachkräften, Versorgungssystemen, Kostenträgern sowie zwischen diesen, Angehörigen und Menschen mit ASS wird ergänzend empfohlen (wie durch die Etablierung runder Tische, beispielsweise nach dem Konzept der ‚Zukunftsplanung‘ für autistische Menschen).

- IV. Ergänzend sollten bayernweite Fachtagungen (inkl. Messen) zum Thema ASS regelmäßig durchgeführt werden, um aktuelle Wissensbestände in die Fläche zu tragen.

9.5.3 Information zum Autismus-Spektrum im Internet

Problembeschreibung: Bei einem Verdacht oder einer Diagnose ist für die Angehörigen oder autistische Personen die erste Informationsquelle meist das Internet. Informationen im Internet sind äußerst vielfältig und heterogen, jedoch sind teilweise auch falsche Aussagen enthalten und die Informationen sind wenig gebündelt. So wurde im Projekt festgestellt, dass keine zentrale Informationsquelle existiert, welche einen Überblick schafft und Informationen bündelt (wie zu Therapiemöglichkeiten, Wohn- oder Schulangeboten). Ein Problem ergibt sich dadurch, dass aussagekräftige und für den Einzelfall relevante Informationen erst durch gezielte Suche gefunden werden können. Dies setzt jedoch voraus, dass bereits ein Wissen vorhanden ist, wonach gesucht werden soll. Zudem kann für einen Laien auch schwer zwischen seriösen und unseriösen Angeboten/Informationsquellen unterschieden werden. Autismuskompetenzzentren haben begrenzte Ressourcen und können eine Bereitstellung aller Informationen im Internet nicht umfänglich leisten.

Empfehlung:

Es wird empfohlen, die Nutzung digitaler Angebote zu Autismus-Spektrum-Störung in den Fokus zu rücken.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Eine zentrale, bayernweite Informationsplattform, welche wissenschaftlich fundierte Informationen zum Autismus-Spektrum im Internet leichter zugänglich macht, sollte eingerichtet und betrieben werden. Diese sollte eine Gesamtübersicht und Informationen zu ASS bereitstellen sowie zu relevanten Seiten verlinken. Zudem wird empfohlen, dass diese Informationsplattform Bezug auf die Aktivitäten der Selbsthilfe in Bayern nimmt. Als exemplarische Vorlagen für eine solche Seite könnte die Webseite ‚Bayern Barrierefrei‘ oder das Web-Portal ‚Wege aus der Gewalt‘ dienen. Die Informationen sollten auch in leichter Sprache verfügbar gemacht werden.

- II. Weitere digitale Angebote (wie Apps oder Online-Foren) zur Unterstützung von autistischen Menschen und deren Angehörigen sollten (weiter)entwickelt, deren Eignung praxisnah geprüft und entsprechend bereitgestellt werden.
- III. Es ist zu prüfen, wie der Zugang für Menschen mit intellektuellen Einschränkungen zum Internet erhöht werden könnte (z. B. über Schulungen und Erstellung geeigneter Webseiten); entsprechende strukturelle Lösungen sollten bereitgestellt werden.
- IV. Ergänzend wird eine Erstellung und Veröffentlichung von Kontaktlisten zu autismus-spezifischen Angeboten in Bayern angeregt, welche durch die Autismus-Kompetenznetzwerke in dem jeweiligen Bezirk erstellt werden könnten. Diese Angebotslisten könnten der Orientierung dienen.

9.6 Handlungsfeld 2: Wissenserweiterung

Eine Erfassung der tatsächlichen Prävalenz, der Verfügbarkeit und Nutzung von Versorgungs- und Unterstützungsangeboten sowie der spezifischen regionalen Bedarfe von Bürger*innen mit ASS in Bayern sollte Grundlage der bedarfsorientierten Umsetzung der Strategie sein. Beispielsweise sind weder Zuweisungswege noch Dauer bis zu einer korrekten Diagnosestellung bisher empirisch untersucht. Vorrangiges Ziel sollte deshalb eine die Strategieumsetzung flankierende epidemiologische Erhebung sowie ein Ausbau systematischer Fort- und Weiterbildungsangebote sein.

9.6.1 Forschung

Problembeschreibung: Die bestehenden wissenschaftlichen Projekt- und Arbeitsgruppen zu ASS in Bayern sind an bundesweiten und internationalen Projekten und Netzwerken beteiligt und mit entsprechenden Forschungsgruppen auch über die Wissenschaftliche Gesellschaft Autismus Spektrum (WGAS) vernetzt. Die PG Forschung erfasste eine Vielzahl an bestehenden Forschungsprojekten, insbesondere im medizinischen und psychologischen Fachbereich. Trotz der zahlreichen Forschungsaktivitäten sind viele Fragen zur ASS, insbesondere hinsichtlich der Versorgung und Förderung, bislang unbeantwortet. Die Prävalenz ist auf internationale Studien gestützt; die vorliegende Prävalenz für Deutschland und Bayern kann dabei lediglich geschätzt werden. Insgesamt wird die Datenlage zur Versorgung von Menschen mit ASS in Bayern als gering bewertet.

Empfehlung:

Es wird empfohlen, die Forschung zu ASS auszuweiten sowie die Datenlage zur Versorgung von autistischen Menschen zu verbessern.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Eine Durchführung von Versorgungsforschungsprojekten begleitend zur Entwicklung und Umsetzung einer Autismus-Strategie (wie in Form einer interdisziplinären Longitudinalstudie) wird empfohlen, um die Versorgungs- und Unterstützungssituation zu erfassen. Dies sollte insbesondere den Aufbau eines digitalen Autismus-Registers Bayern (Beispielbezeichnung: digitASS) umfassen, um eine notwendige flankierende longitudinale, interdisziplinäre, epidemiologische Erfassung von Informationen zur Diagnose, Behandlung, Versorgung und Angebotsnutzung von Bürger*innen Bayerns mit ASS sowie der Veränderungen von klinischer Symptomatik, Behandlung, Versorgung und Angebotsnutzung im Langzeitverlauf in allen sieben bayerischen Regierungsbezirken zu ermöglichen. Eine solche Langzeitstudie sollte multidisziplinär durchgeführt und wissenschaftlich begleitet werden. Die erfassten Informationen sollten fortlaufend für den Prozess der Umsetzung der Strategie zur Verfügung gestellt werden.
- II. Eine interdisziplinäre Vernetzung im Sinne eines bayerischen Forschungsnetzes ASS sollte vorangetrieben werden.
- III. Die Einrichtung von KJPP-Lehrstühlen sowie von Professuren an Universitäten und Hochschulen im Kontext tiefgreifender Entwicklungsstörungen in unterschiedlichen Fachdisziplinen sollte zur Stärkung der Wissenschaft und Forschung gefördert werden.

9.6.2 Aus-, Fort- und Weiterbildung

Problembeschreibung: Im Projekt festgestellt, dass neben dem bestehenden generellen Fachkräftemangel, Autismus in keinem Curriculum eines Universitäts- oder Hochschulstudiums in ausreichendem Maße (wenn überhaupt) vorgesehen ist. Auch in Ausbildungscurricula für Fachkräfte, die beruflich mit autistischen Menschen in Berührung kommen könnten bzw. diese behandeln (wie Ergo-, Physio-, Logo-, Musik- und Psychotherapeut*innen, Fachärzt*innen für Psychiatrie, Kinder- und Jugendpsychiatrie, Erzieher*innen) ist die Wissensvermittlung zu ASS bisher kein fester Bestandteil. Die wenigen, bestehenden Angebote der Fort- und Weiterbildung sind in Bayern

meist trägerfinanziert und entsprechen keinen gemeinsamen, extern geprüften Vorgaben in Bezug auf Inhalte sowie Qualitätsstandards. Zudem gibt es nur wenige Weiterbildungsmöglichkeiten für die unterschiedlichen Berufsgruppen auf Hochschulniveau, um aktuelle und evidente Erkenntnisse an Fachkräfte zu vermitteln. Dies hat zur Folge, dass für die Gewährleistung einer qualitativ gesicherten Gesamtversorgung Berufsgruppen wie Mediziner, Psychiater*innen, Psycholog*innen und Psychotherapeut*innen, Sozial-, Sonder-, Heil- und Schulpädagog*innen sowie Pflegefachkräfte nicht über ausreichende Fachkenntnisse verfügen. Der mangelnde Wissenstand bei Fachkräften führt zu einem Mangel an autismus-spezifischen Versorgungs- und Förderangeboten. Darüber hinaus kann es zu Fehlinformation und -beratung, zu einer zu späten oder nicht ausreichend gesicherten Diagnosestellung, zu Fehleinschätzungen von Symptomen oder gar zu schädigenden Maßnahmen führen.

Empfehlung

Es wird empfohlen, wissenschaftlich fundiertes, autismus-spezifisches Wissen für Fachkräfte im Rahmen von Studiengängen bereitzustellen sowie in Aus-, Fort- und Weiterbildungen aufzunehmen.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Dies sollte eine Grundlagenfortbildung (über KVB/BLÄK sowie die BLZK/KZVB) für Fachkräfte in der Primärversorgung (wie Allgemein-, Fach- und Zahnärzt*innen), eine qualifizierte Weiterbildung für Fachkräfte mit Schwerpunkt Differentialdiagnostik/ Therapie sowie eine Implementierung in bestehende Studiencurricula und Ausbildungen beinhalten.
- II. Kenntnisse und Kompetenzen zu ASS im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter sollten in den Nationalen Kompetenzbasierten Lernzielkatalog Medizin (NKLM) aufgenommen werden. Noch immer ist das Fach Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie kein curriculares Pflichtfach und Inhalte zu psychischen Störungen allgemein und Entwicklungsstörungen im Besonderen sind im Medizinstudium unterrepräsentiert, was erhebliche Kompetenzlücken und Nachwuchsprobleme zur Folge hat.
- III. Es sollten autismus-spezifische Schulungen für Leistungserbringer*innen und -anbieter*innen durch die verantwortlichen Fachgesellschaften, Institutionen

etc. verankert werden. Hierzu sollten einheitliche Schulungscurricula nach wissenschaftlichen Standards und unter Einbezug von Erfahrungswissen von autistischen Menschen und Angehörigen für unterschiedliche Zielgruppen gefördert und entwickelt werden, welche zur Orientierung für freie Träger und Verbände dienen könnten. Diese sollten zugänglich gemacht und regelmäßig aktualisiert werden, damit der Transfer des jeweils aktuellen Wissensstands („state of the art“) sichergestellt ist.

IV. Schulungsbedarfe wurden u.a. benannt für/ zu:

- Angehörige/Fachkräfte/Verwaltung zu Kommunikation von und mit autistischen Menschen; insbesondere im Kontext von evidenzbasierten Kommunikationsmethoden (siehe auch Empfehlung Kommunikation)
- Fachpersonal insbesondere Lehrer*innen zur Inklusion von autistischen Schüler*innen in den Unterricht (siehe auch Empfehlung Schule) und um Schulen bei der autismus-sensiblen Schulentwicklung zu unterstützen.
- Pflegepersonal im ambulanten und stationären Settings zum Thema Autismus. Auch sollen ASS Inhalte in die Rahmencurricula der Ausbildungen und Studiengänge aufgenommen werden (siehe auch Empfehlung Pflege)
- Mitarbeiter*innen in bestehenden Einrichtungen der Werkstätten für Menschen mit Behinderung (WfbM) und in Förderstätten sollten zu aktuellem Wissen, dem Umgang und der Förderung von autistische Personen geschult werden um Kompetenz zur Inklusion in der Fläche zu schaffen (siehe auch Empfehlung Werkstätten (WfbM) und Empfehlung Freizeit- und Tagesstrukturierung)

V. Eine verbesserte Bereitstellung von Informationen über die Diagnose und den Diagnoseprozess sollte ermöglicht werden (z. B. auch über die Bereitstellung einer Kurzfassung der AWMF S-3 Diagnose-Leitlinie in einfacher, leichter und Gebärdensprache).

9.7 Handlungsfeld 3: (Früh)Erkennung, Diagnostik über die Lebensspanne

Eine zuverlässige und behördlich anerkannte Diagnostik sollte wesentlicher Kernpunkt einer Strategie sein. Eine korrekte und zügige Diagnosestellung ist Grundvoraussetzung jeder Versorgungsplanung bezüglich Bereichen wie Therapie, Beratung, Inklusion und Förderung. Die Möglichkeit einer Diagnoseabklärung für ASS sollte auf der Grundlage der S3-Leitlinie ‚Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter, Teil 1: Diagnostik‘ (AWMF, 2016) in Bayern dringend und vorrangig verbessert werden.

Es gibt bisher keine empirischen Studien zur Versorgungssituation von Menschen mit ASS oder deren Angehörigen bei Verdacht auf ASS in Deutschland (siehe Handlungsfeld 2). Nichtsdestotrotz ist nachvollziehbar, dass bei einer Prävalenz von 1% die geringe Anzahl an Diagnosezentren, welche Wartezeiten von bis zu zwei Jahren aufweisen, nur einen Bruchteil des Bedarfs decken kann. Auch in Bayern ist eine adäquate und zügige Diagnoseabklärung momentan flächendeckend noch nicht möglich (v.a. im Erwachsenenbereich). Neben den möglichen psychisch-gesundheitlichen Folgen sind auch hohe ökonomische Folgekosten einer späten Diagnosestellung zu erwarten (Howlin et al. 2014).

9.7.1 (Früh)Erkennung und Diagnostik

Problembeschreibung: ASS sind Störungen, die sich in der Regel in der frühen Kindheit manifestieren. Bei Menschen mit ASS und durchschnittlicher bis überdurchschnittlicher kognitiver Leistungsfähigkeit kann es sein, dass die Störung oft erst später (z. B. im späteren Jugend- und Erwachsenenalter) diagnostisch richtig eingeordnet wird, wenn die hohen sozioemotionalen Anforderungen im Rahmen der vorangeschrittenen Autonomieentwicklung nicht mehr durch die Anpassungsfähigkeit dieser Menschen kompensiert werden können. Auch wenn sich das klinische Erscheinungsbild der ASS über die Lebensspanne vom Kleinkind über das Schulalter und die Pubertät bis hin zum Erwachsenenalter erheblich verändern und therapeutisch beeinflusst werden kann, handelt es sich bei ASS als ‚tiefgreifender Entwicklungsstörung‘ um eine ‚Lebenszeitdiagnose‘. Eine valide, frühzeitige und zügige Diagnosestellung ist Grundvoraussetzung für die Bereitstellung angemessener Behandlungs- und Förderleistungen sowie der Versorgungsplanung bezüglich aller relevanter Bereiche wie Therapie und Förderung. Es gibt keine empirischen Studien zur Versorgungssituation für Betroffene oder

Angehörige bei Verdacht auf ASS in Deutschland. Weder die Zuweisungswege noch die Dauer bis zu einer validen Diagnosestellung sind empirisch untersucht. Eine weitere Problematik folgt aus der vergleichsweise aufwendigen Diagnostik und mangelnder Kostendeckung bei entsprechenden Fachärzt*innen, Psychotherapeut*innen oder Kliniken.

Empfehlung:

Es wird empfohlen, die Situation der Diagnostik zu verbessern, um eine frühe, zeitnahe und qualitativ hochwertige Diagnostik entsprechend der AWMF S3-Leitlinie Diagnostik in ganz Bayern zu ermöglichen.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Früherkennung und Screening sollten vorangetrieben werden: an bestehenden medizinisch-psychologisch-pädagogischen Einrichtungen der Primär- (U'-Untersuchungen, Schuleingangsuntersuchungen, Frühförderstellen) und in der Sekundärversorgung (wie Psychiatrische Institutsambulanzen, Sozialpsychiatrische Zentren, ausgewählte Fachpraxen) sollten sinnvolle Screeningprozesse aufgebaut werden.
- II. In jedem Bezirk sollten an den KJPP und EP Kliniken spezialisierte Fachstellen zur Diagnostik bei Kindern und Erwachsenen herausgebildet werden. Die vorhandenen (kinder- und jugend-) psychiatrischen Einrichtungen sollten ihrer Verantwortung gemäß ihres Auftrages gerecht werden und angemessene multiprofessionelle diagnostische Kapazitäten zur Verfügung stellen.
- III. Die Diagnostik muss interdisziplinär angelegt sein und muss sowohl die Diagnostik von Komorbiditäten wie auch eine umfassende Differentialdiagnostik beinhalten.
- IV. Es ist zu empfehlen, die ICF im Gesundheits- und Sozialwesen zu etablieren, insbesondere die Manuale für ASS (Kinder, Jugendliche und Erwachsene)²⁸. Praxisprojekte zur Nutzung des ICF Core Sets Autismus sollten bei der Etablierung unterstützt und gefördert werden.
- V. Angemessene Vergütungssätze sollten für die aufwendigen diagnostischen Verfahren im Bereich ASS (gemäß S3-Leitlinie) bereitgestellt werden (B)²⁹.

²⁸ Abzurufen über <https://icf-core-sets.org/de/>

²⁹ Zu allen Hinweisen mit (B), siehe Empfehlung „Zur Begleitung der Umsetzung einer Autismus-Strategie-Bayern“.

9.8 Handlungsfeld 4: Autismus-spezifische Gesundheit über die Lebensspanne

ASS bestehen in der Regel lebenslang, zeigen jedoch einen individuell variablen Verlauf. Die Diagnose an sich impliziert nicht per se, dass fortlaufende therapeutische (medizinisch-psychotherapeutische) Interventionen erfolgen müssen. Dennoch ist der Bedarf an medizinischer und psychologischer Unterstützung und Therapie hoch. Dabei müssen Interventionen gemäß individueller Bedarfe klar definierte und konkrete Therapieziele inklusive zeitlicher Zielvereinbarung und Befristung verfolgen. Im Gesundheitssystem sollten, orientiert an der S3-Leitlinie ‚Therapie von Autismus-Spektrum-Störungen‘ (AWMF 2021), Konzepte zur Verbesserung der Versorgung erarbeitet werden, die auch ein regelmäßiges, entwicklungsbegleitendes CM beinhalten. Autistische Menschen brauchen selbstverständlich auch einen angemessenen Zugang zur allgemeinmedizinischen Versorgung und Pflege.

9.8.1 Behandlung der Kernsymptomatik, inkl. Komorbiditäten

Problembeschreibung: Sowohl bei Kindern und Jugendlichen, als auch bei erwachsenen autistischen Personen besteht ein hoher Therapiebedarf (wie Psycho-, Logo-, Ergo-, Physiotherapie sowie heilpädagogischer Interventionen). Für den Kleinkindbereich haben zahlreiche wissenschaftlichen Untersuchungen nachgewiesen, dass verhaltenstherapeutische Interventionen die Kernproblematik wesentlich abmildern können. Auch autismus-spezifische Gruppentherapien und autismus-spezifische Elterntrainings zeigen bei Kindern und Jugendlichen deutliche Effekte. In Deutschland gibt es – allerdings beschränkt auf Menschen mit ASS ohne intellektuelle Beeinträchtigung – Gruppentherapien für Menschen mit ASS, die auf kognitiv-verhaltenstherapeutischen Verfahren basieren und auf die Kernproblematik der sozial-emotionalen Beeinträchtigung sowie das Stresserleben zielen. Bei autistischen Erwachsenen können die hohen sozialen Anforderungen bei vielen Betroffenen zu einer Überforderung führen, häufig assoziiert mit Selbstzweifeln, Selbstvorwürfen und Hilflosigkeitserleben bis hin zu Suizidwünschen und -versuchen. Dazu kommen in vielen Fällen komorbide psychiatrische Störungen (Croen et al. 2015). Eine deutschlandweite Online-Befragung unter autistischen Menschen bezüglich Psychotherapie zeigte, dass für erwachsene Klient*innen mit ASS der wichtigste Grund für eine Psychotherapie, neben dem Vorliegen von depressiven Symptomen, die aus den autistischen Kernsymptomen resultierenden

Probleme sind (Lipinski et al. 2018). Zudem fehlt es in Bayern (wie in der gesamten BRD) an (psycho-)therapeutischen Anlaufstellen mit Fachkenntnissen zu ASS. Psychotherapeutische Programme, die auf Menschen mit ASS und intellektueller Beeinträchtigung abgestimmt sind, liegen gegenwärtig nicht vor.

Empfehlung:

Es wird empfohlen, in Bayern die therapeutische Versorgung und pädagogische Förderung von Menschen mit ASS zu verbessern.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Die Ausweitung von ambulanten, autismus-spezifischen Therapieangeboten nach SGB V, welche nach den Vorgaben der S-3 Leitlinie Therapie von ASS (AWMF 2021) arbeiten, wird empfohlen. Hierzu sollten möglichst bestehende Strukturen der psychiatrischen und psychotherapeutischen Versorgung genutzt, optimiert und ausgebaut werden. Es sollte aber beachtet werden, dass viel mehr als im Bereich der Diagnostik, eine Flächendeckung zur verbesserten Erreichbarkeit erreicht werden muss, da sonst kaum eine regelmäßige und langanhaltende Therapie gewährleistet werden kann.
- II. Eine Erweiterung von ambulanten, autismus-spezifischen Therapieangeboten nach SGB IX wird empfohlen, in welchen mit interdisziplinärer Kompetenz multimodale Leistungen angeboten werden³⁰. Hierzu sollten entsprechende, möglichst bereits bestehende Strukturen und Angebote der Rehabilitation sowie der Teilhabe genutzt werden. Diese Angebote sollen auch für Menschen in Einrichtungen verfügbar werden z. B. über mobile Dienste.
- III. Für die Auswahl der therapeutischen Interventionen wird auf die S3-Leitlinie Therapie (AWMF 2021) verwiesen. *„Es sollen in keinem Fall Verfahren, die direkte Bestrafung oder Zwangsmaßnahmen beinhalten, zur Therapie von stereotypen Verhaltensweisen, Sonderinteressen oder sensorische Hypo- oder Hyperreaktivität [sowie anderen ASS spezifischen Symptomen] eingesetzt werden“* (AWMF 2021, S.187).
- IV. Der Zugang zu psychotherapeutischen sowie psychiatrischen Angeboten sollte allein aufgrund einer gestellten ASS-Diagnose und unabhängig vom Grad der Behinderung ermöglicht werden (B).

³⁰ Analog der Autismustherapiezentren in den anderen Bundesländern.

- V. Therapeutische Angebote sollten innerhalb von 60 Min. zu erreichen sein und/oder als mobile Dienste eingerichtet werden. Dieser Wert sollte als Orientierung für den Ausbau therapeutischer Angebote genutzt werden und kann entsprechend dem regionalen Bedarf angepasst werden.
- VI. Angemessene Vergütungssätze sollten für die therapeutischen Leistungen im Bereich ASS zur Verfügung stehen (B).
- VII. Die bayerischen Frühförderstellen zur Früherkennung und -förderung von Autismus in Bayern sollten so ausgeweitet werden, dass entsprechend der Bedarfe (z. B. in jeder Planungsregion), eine Frühförderstelle mit Schwerpunkt Autismus etabliert wird. Ergänzend wird empfohlen, die mobilen Angebote der spezialisierten Frühförderstellen auszuweiten.

Zu III.: Sondervotum der PG Selbsthilfe Angehörigen:

*„Die PG Angehörige weisen auf die Bedeutung von Frühförderung und Therapie hin, lehnen jedoch Behandlungen von Autist*innen ab, welche auf aversiven, (eng gestrickten und intensiven) Methoden basieren. Dabei ist zu beachten, dass ‚aversiv‘ auch bedeutet, einem Kind etwas Selbstverständliches, wie z. B. sein Lieblingsspielzeug oder den Gang zum Spielplatz, mit dem Ziel zu verwehren, dass es sich dieses erst wieder mit der erwarteten Funktionalität erarbeiten muss“ (PG Selbsthilfe Angehörige 2021).*

Zu III.: Sondervotum der PG Autisten:

„Die PG Autisten lehnt die Therapieform ABA, bzw. alle Therapieformen, die sich mit den Grundsätzen der UN-Behindertenrechtskonvention nicht vereinbaren lassen und den Ansatz verfolgen, Autisten unter Missachtung ihrer Menschenwürde, ihrer Selbstbestimmung und ihrer Bedürfnisse ein die Umwelt störendes Verhalten abzutrainieren, ab. Bei jeder Therapie sollte stets der Ansatz verfolgt werden, die Lebensqualität von Autisten zu verbessern. Der Fokus darf nicht auf eine, an das nicht autistische Umfeld ausgerichtete, Verbesserung von Funktionalität und Leistung gelegt werden. Ziel einer Therapie sollte keinesfalls sein, autistische Symptome, autistisches Verhalten oder autistische Kommunikation nach außen hin unsichtbar zu machen, indem der Autist an nichtautistische gesellschaftliche Normen angepasst wird und die zugrundeliegenden Ursachen lediglich maskiert werden. Autisten müssen unter Berücksichtigung der freien Wahl ihrer Kommunikationsform und ihrer Bedürfnisse selbstbestimmt wählen

können, welche Aspekte therapiert werden sollen und welche Form der Therapie angewandt wird“ (PG Autisten 2021).

9.8.2 Psychosoziale Förderung und Stärkung des sozialen Umfelds

Problembeschreibung: Der Begriff ‚psychosoziale Gesundheit‘ leitet sich aus der Gesundheitsdefinition der WHO ab. Die WHO definiert Gesundheit *„als einen Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens“* (WHO 2018) und gilt also nicht allein als die Abwesenheit von Krankheit und Gebrechen. Psychosoziale Gesundheit bedeutet, dass sich jemand wohl fühlt und seine eigenen Fähigkeiten verwirklichen kann. *„Zudem meint der Begriff auch die Kompetenz, mit einem normalen Maß an Belastungen im Leben zurechtzukommen, produktiv zu sein und einen Beitrag für die Gesellschaft zu leisten“* (vgl. öffentliches Gesundheitsportal Österreichs 2021). Gerade Eltern und Angehörige (wie Geschwister, Partner*innen oder Kinder von autistischen Eltern) können stark durch die Situation gefordert oder belastet sein. Dies kann autistische Kinder als auch autistische Erwachsene betreffen und somit Auswirkungen auf deren psychosoziale Gesundheit haben (Anhang Y). Aber auch das professionelle oder weitere soziale Umfeld der autistischen Personen haben Einfluss auf deren psychosoziale Gesundheit, z. B. durch Mobbing (am Arbeitsplatz oder in der Schule).

Empfehlung:

Es wird empfohlen, in Bayern die psychosoziale Förderung von autistischen Menschen und deren Angehörige über die gesamte Lebensspanne auszubauen.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Autismus-spezifische, familienentlastende, sozialintegrative Dienste sollten in enger Zusammenarbeit mit den Diensten der offenen Behindertenarbeit sowie den bayerischen Autismuskompetenzzentren flächendeckend ausgebaut werden.
- II. Unterstützende Angebote für Angehörige von autistischen Personen (wie Kinder autistischer Eltern, (Ehe-)Partner*innen, Geschwisterkinder) sollten etabliert bzw. ausgeweitet werden. Eine Umsetzung könnte beispielsweise realisiert

werden durch Beratungs- und Supervisionsmöglichkeiten für das nähere soziale Umfeld sowie Angebote von Eltern-/ Angehörigentrainings, um das soziale Umfeld zu stärken.

III. Autismus-spezifische Unterstützungsmöglichkeiten im häuslichen Umfeld sowie ergänzend digital, für Familien mit autistischen Familienmitgliedern oder für alleinlebende autistische Personen sollten ausgeweitet werden.

IV. Auch sollten wissenschaftliche Projekte zur Verbesserung der Unterstützung von Menschen mit ASS im Umgang mit Herausforderungen des alltäglichen Lebens und über die gesamte Lebensspanne sowie das gesamte Spektrum initiiert und gefördert werden.

9.8.3 Psychiatrisch-psychotherapeutische Versorgung

Problembeschreibung: Für Menschen mit ASS kann aufgrund des Autismus oder einer komorbiden Beeinträchtigungen eine psychiatrische Versorgung oder Hilfeleistung benötigt werden. Zudem kann in psychiatrischen Krisensituationen, beispielsweise mit selbst- und fremdgefährdenden Verhaltensweisen, ein Aufenthalt in einem spezifischen Setting, wie einem psychiatrischen Fachkrankenhaus, nötig sein. Ebenso kann Medikation indiziert sein. Im Projekt wurde festgestellt, dass eine auf ASS spezialisierte psychiatrische Versorgung derzeit nicht gegeben ist. Eine fehlende Spezialisierung kann zu einer Verstärkung psychiatrischer Krisen bis hin zu Traumatisierungen führen. Ebenso wurde formuliert, dass zur Anwendung kommende Medikamente bislang nur unzureichend für die Anwendung bei autistischen Menschen erforscht seien.

Empfehlung:

Es wird empfohlen, die Rahmenbedingungen für stationäre, klinische Versorgung zu verbessern und ambulante Krisenhilfen (im Besonderen zur Suizidprävention) auszuweiten.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Die Versorgung in (teil-)stationären, kinder- und jugend- sowie erwachsenen-psychiatrischen Versorgungseinheiten sollte die Besonderheiten von Menschen mit ASS berücksichtigen (z. B. Ruhebereiche, Einzelzimmer, angepasste Lichtverhältnisse).

- II. Insbesondere bei Menschen mit schwerer ausgeprägter Intelligenzminderung und Kommunikationsproblemen sollen mögliche wechselseitige Beeinflussungen des körperlichen und psychischen Wohlbefindens (z. B. vermehrte Unruhe und Reizbarkeit bei körperlichen Beschwerden und Schmerzen), aber auch mögliche medikamentöse Nebenwirkungen (z. B. bei Polypharmazie) durch die Schaffung interdisziplinärer Versorgungsstrukturen und Verbesserung der Kooperation zwischen medizinischen, psychologischen, (sozial-)pädagogischen und anderen Berufsgruppen berücksichtigt werden.
- III. Falls freiheitsentziehende Maßnahmen bei herausforderndem Verhalten notwendig sind, müssen zwingend alle rechtlichen Anforderungen erfüllt werden. Diese Maßnahmen müssen jeweils so rasch wie möglich beendet werden (siehe Empfehlungen ‚Herausfordernde Verhaltensweisen‘).
- IV. Ergänzend sollten die zu etablierenden Krisendienste gemäß BayPsychKHG und die sozialpsychiatrischen Dienste in Bayern auf einen für autistische Personen barrierefreien Zugang achten und Wissen zu autismus-spezifischen Krisensituationen und Verhaltensauffälligkeiten in ihren Wissensbeständen und Handlungsempfehlungen regelmäßig um neue, wissenschaftliche und evidenzbasierte Erkenntnisse erweitern. Insbesondere sollten bis jetzt wenig berücksichtigte komorbide Problembereiche wie Substanzkonsumstörungen und suizidale Syndrome besonders beachtet werden. Ebenso sollte geprüft werden, ob weiterer Bedarf besteht, mobile psychiatrische Teams zu etablieren.

9.8.4 Herausfordernde Verhaltensweisen

Im Anschluss an die abschließende Sitzung der PG Lenkung (März 2021) entschied sich die Projektleitung/-koordination eine eigens aufgeführte Empfehlung zu dem Thema ‚herausfordernde Verhaltensweisen‘ zu verfassen, da diese in unterschiedlichen Kontexten berücksichtigt werden müssen. Diese Empfehlung wurde nicht im Rahmen des Projektgruppenprozesses formuliert, sondern durch die Projektleitung/-koordination in Anlehnung an eingebrachte Vorschläge einzelner Projektbeteiligter, wie Angehörige.

Problembeschreibung: Unter ‚herausfordernden Verhaltensweisen‘ werden im Allgemeinen Verhaltensauffälligkeiten verstanden, die selbst- oder fremdgefährdendes Verhalten umfassen, aber auch aggressives Verhalten gegenüber Sachen, Impulsanfälle

sowie äußerst oppositionelles Verhalten (vgl. AWMF 2021). In der AWMF S3 Leitlinie Autismus Diagnostik wird beschrieben, dass die als ‚oppositionelles Verhalten‘ zusammengefassten Verhaltensauffälligkeiten, eine der häufigsten komorbiden Störungen von Kindern und Jugendlichen mit ASS sind (vgl. AWMF 2016, S. 41 und siehe Kapitel 1). Die auslösenden Faktoren werden als äußerst heterogen beschrieben und können sowohl in körperlichen, emotionalen, neurologischen oder psychischen Faktoren begründet sein, aber auch in systemischen Rahmenbedingungen (Familie, Schule, Heim etc.) ihren Ursprung haben (vgl. StMAS 2019, S.8). Nicht immer können diese Faktoren dem Verhalten zugeordnet werden. Besonders problematisch sind entsprechende Situationen bei eingeschränkter oder nicht vorhandener Kommunikationsfähigkeit oder wenn diese als Resultat einer Überforderungssituation von autistischen Personen auftritt. Als zentral wird in der Broschüre ‚Fachliche Empfehlungen zum Umgang mit freiheitsentziehenden Maßnahmen (feM) in Einrichtungen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung‘ des StMAS (2019) darauf verwiesen, *„herausforderndes Verhalten nicht vorschnell als gegeben und unveränderbar zu definieren. Vielmehr sollen pädagogische Konzepte zur Verbesserung der psychosozialen Anpassung entwickelt werden, um evtl. psychische Störungen nicht zu übersehen. Schließlich ist eine fachlich fundierte Diagnostik erforderlich, um den Kindern und Jugendlichen die ihnen zustehende Therapie zu ermöglichen“* (ebd. S.14). Im Rahmen des Reflexionsprozesses wurde insbesondere durch die PG Selbsthilfe Angehörige darauf verwiesen, dass präventive Maßnahmen in Institutionen vorgehalten werden sollten, damit eine Teilhabe auch mit solchen Verhaltensauffälligkeiten gewährleistet werden kann und diese Verantwortung nicht allein auf die Angehörigen übertragen wird. In der S3 Leitlinie ‚Verhinderung von Zwang: Prävention und Therapie aggressiven Verhaltens bei Erwachsenen‘ wird auf den Vorrang heilpädagogischer Interventionen vor Pharmakotherapie verwiesen (vgl. DGPPN 2018, S. 199). Ebenso werden in der Leitlinie Empfehlungen grundsätzlicher Art getroffen, welche zur Prävention und Behandlung von aggressiven Verhalten zur Anwendung kommen können. An dieser Stelle soll zudem auch auf die Maßnahme III der Empfehlung zu Psychiatrisch-psychotherapeutische Versorgung hingewiesen werden, da diese den zentralen Grundsatz von feM bei herausfordernden Verhaltensweisen fasst.

Empfehlung:

Es wird empfohlen, individuelle, präventive sowie evidenzbasierte Maßnahmen zur Behandlung herausfordernden Verhaltensweisen in Institutionen zu etablieren, sowie Angehörige zu unterstützen, solche Situationen zu bewältigen.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Bei aggressivem Verhalten sollen vorrangig heilpädagogische Interventionen zum Einsatz kommen. Eine Pharmakotherapie kann erwogen werden, wenn nur dadurch restriktive Maßnahmen verhindert oder Inklusion erhalten oder gefördert werden können. Die Notwendigkeit einer Fortführung einer pharmakologischen Behandlung soll in angemessenen Zeiträumen auch mittels Reduktions- bzw. Absetzversuchen überprüft werden.
- II. Um präventive Maßnahmen zu etablieren, wird empfohlen, dass Institutionen wie z.B. Schulen, Werkstätten (WfbM) oder tagesstrukturierende Fördereinrichtungen individuelle Kriseninterventionspläne bzw. auch sogenannte Schutzkonzepte erstellen, welche Risiken im Alltag der Institution sowie das Störungsbild von ASS berücksichtigen sowie geeignete Maßnahmen beschreiben. Diese Konzepte sollten möglichst in Abstimmung mit der Person selbst, sowie gemeinsam mit den Angehörigen entwickelt und an alle Fachkräfte innerhalb einer Institution kommuniziert werden. Ziel dieser Maßnahmen sollte sein, eine größtmögliche Beteiligung von Menschen mit ASS und herausfordernden Verhaltensweisen an entsprechenden Angeboten zu gewährleisten, um Inklusion zu erhalten und zu fördern.
- III. Fachkräfte in Institutionen sollten zu spezifischen auslösenden Faktoren von herausfordernden Verhaltensweisen und deren Ausprägungen (wie Kommunikationseinschränkung) von autistischen Personen geschult sein und es wird zudem empfohlen, auch Schulungsinhalte zu Krisenintervention sowie Prävention von feM zu vermitteln (siehe auch Empfehlung Aus-, Fort- und Weiterbildung).
- IV. Um Angehörige im Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen zu unterstützen, sollten Beratungsleistungen sowie individuell abgestimmte psychosoziale Fördermaßnahmen (im Besonderen heilpädagogische Interventionen) bereitgestellt werden.
- V. Sollten freiheitsentziehende Maßnahmen (feM) als ‚Ultima Ratio‘ angewendet werden müssen, sollte stets die fachlichen Empfehlungen des StMAS (2019)

sowie die Stellungnahme der Ethikkommission zu feM bei Kindern und Jugendlichen (Jung et al. 2016) berücksichtigt werden.

VI. Die Leitlinie ASS Therapie (AWMF) wird hierzu ebenfalls Aussagen treffen, welche berücksichtigt werden sollten.

9.8.5 Allgemeinmedizinische Versorgung

Problembeschreibung: Derzeit gibt es kaum Konzepte zur Barrierefreiheit für autistische Personen in der Gesundheitsversorgung in Bayern. Studien haben darauf hingewiesen, dass Menschen mit ASS im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung im Durchschnitt ein deutlich höheres Mortalitätsrisiko haben (Hirvikoski et al. 2016), bei Erwachsenen mit ASS und zusätzlicher Lernbehinderung ist die Lebenserwartung noch deutlicher reduziert. Im Vordergrund stehen hier nicht die komorbiden psychischen Störungen, sondern Herz-Kreislauferkrankungen und Darmerkrankungen. Die Ursachen hierfür sind vielfältig. Jedoch wurde festgestellt, dass sich Menschen mit ASS, auch im hochfunktionalen Bereich, nur wenig um ihre eigene Gesundheit kümmern, da viele Barrieren im Gesundheitssystem den Zugang zu allgemeinmedizinischer oder zahnärztlicher Versorgung verhindern.

Empfehlung:

Es wird empfohlen, die Zugangsmöglichkeiten für autistische Menschen zur medizinischen Versorgung barrierefrei zu gestalten und eine auf Menschen mit ASS angepasste Versorgung zu gewährleisten.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Die Vergütung (Entgelte) sollte dem für die medizinische Versorgung von Menschen mit ASS angemessenem Aufwand entsprechen; entsprechende Anpassungen der Vergütungssätze werden empfohlen (B).
- II. Ein Netzwerk von medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) mit entsprechender Kompetenz zur ASS sollte dem Bedarf entsprechend aufgebaut werden.
- III. Eine Ausweitung der Konzepte zur inter- und transdisziplinären Vernetzung zwischen Fachdisziplinen sollte entwickelt und etabliert werden.
- IV. Zudem sollten telemedizinischen Angeboten für Menschen mit ASS entwickelt bzw. ausgeweitet werden.

9.8.6 Pflege

Problembeschreibung: In Bayern sind aktuell für Menschen mit ASS wenig passende pflegerische Beratungsangebote, Konzepte, Wohnformen oder Versorgungs-/Unterstützungsdienste zu identifizieren. Zusätzlich machen die veränderte Wahrnehmungs- und Informationsverarbeitung von autistischen Menschen eine Anpassung pflegerischer Konzepte zwingend notwendig. Pflegerische Leistungen werden daher häufig durch Angehörige übernommen. Die Rechercheergebnisse der Projektgruppen zeigen, dass die pflegerische Versorgungssituation von autistischen Menschen derzeit als mangelhaft gekennzeichnet werden muss. Es fehlen unter anderem geeignete evidenzbasierte Methoden und Konzepte sowie partizipative Forschung, um erforderliche pflegerische Unterstützungsleistungen genauer zu kennen und diesen adäquat zu erbringen.

Empfehlung:

Es wird empfohlen, pflegerische Konzepte und Leistungen auf die Bedürfnisse von autistische Menschen anzupassen.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Eine Entwicklung und Implementierung von Pflegekonzepten für Menschen mit ASS in bereits bestehende Dienste und Angebote mit Rücksicht auf individuelles, sensorisches Empfinden wird angeregt. Es sollten pflegerische Angebote und Rahmenbedingungen (wie Zeit, Personal) individuell und entsprechend der Bedarfe und Bedürfnisse von Menschen mit ASS ermöglicht werden. Berücksichtigung sollten auch die Konzepte zur Förder- und Kurzzeitpflege finden (welche z. B. eine zur Pflegehandlung zeitgleiche Erläuterung beinhaltet, was beim Pflegen getan wird).
- II. Es wird empfohlen, zu prüfen, ob in den gesetzlichen Rahmenbedingungen der Pflege sowie Pflegegrad-Prüfverfahren den spezifischen Bedürfnissen von autistischen Personen Rechnung getragen wird sowie diese ggf. bei Bedarf anzupassen (B).
- III. Konzepte auf der Basis der Bedürfnisse und Bedarfe von Menschen mit ASS für die palliative und Hospiz-Versorgung sowie Sterbebegleitung sollten entwickelt werden.

IV. Es sollten dem Bedarf folgend Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige ausgeweitet werden.

9.8.7 Zum Übergang (Transition) innerhalb und zwischen Systemen

Problembeschreibung: Im Rahmen des Projektes wurde festgestellt, dass häufig an Übergängen im Versorgungssystem z. B. durch Wechsel von Institutionen und damit verbundenen Leistungsträgerzuständigkeiten, Barrieren oder Grenzen entstehen, die eine kontinuierliche Förderung bzw. Behandlung gefährden. Zusätzlich stellen Veränderungen und ein neues soziales Umfeld für autistische Personen häufig eine große Herausforderung dar, bei denen sie über die gesamte Lebensspanne entsprechende Unterstützung benötigen können. Besonders zeigen sich Probleme bei Institutionswechseln, wie dem Übergang von Kindergarten zu Schule, von einer in eine andere Klasse oder zwischen verschiedenen Schularten (z. B. von Mittel- zur Berufsschule) und an den Schnittstellen der unterschiedlichen Therapieformen. Besonders markante Übergänge wie zwischen der Schule und dem Eintritt ins Berufsleben, sowie das Ausscheiden aus Letzterem sind elementare Übergänge, die bisher kaum über spezifische Hilfen abgedeckt werden. Beim Ausscheiden aus dem Berufsleben bzw. beim Übergang ins hohe Alter fällt, aufgrund des Lebensalters, häufig die Familie als unterstützendes System weg. Aber auch zwischen Trägern und Fördergeber*innen fehlt eine überregionale und schnittstellenbezogene Vernetzung.

Empfehlung:

Es wird empfohlen, die Transitionsprozesse über die gesamte Lebensspanne von Menschen mit ASS zu begleiten und zu stützen, um Schnittstellen möglichst gut bewältigen zu können.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Ein CM sollte für einen koordinierten und qualitätsgesicherten Übergang an den Schnittstellen etabliert werden. Für den medizinischen und therapeutischen Kontext sollten hierzu die Empfehlungen der S3-Leitlinie Therapie berücksichtigt (AWMF 2021) werden. Zunächst ist zu prüfen, ob ein CM über die Krankenkassen bereitgestellt werden kann (B). Des Weiteren sollte geprüft werden, ob, eine Ausweitung der Ressourcen zur Individualbegleitung und -vermittlung über

die Autismuskompetenzzentren erfolgen kann. Auch Leistungen der Soziotherapie gemäß SGB V sollten für ein zeitlich begrenztes Überleitungsmanagement herangezogen werden.

- II. Die Einbeziehung der Kinder- und Jugendhilfe in den Übergängen der therapeutischen Versorgung und pädagogische Förderung von jungen Menschen mit ASS sollte gestärkt werden.

9.9 Handlungsfeld 5: Teilhabe über die Lebensspanne

Gemäß der beschriebenen Definition von Behinderung und den damit einhergehenden sozialen Beeinträchtigungen sowie der relevanten Umgebungsfaktoren, welche über die Lebensspanne entstehen können, sollte bei der Gestaltung unterstützender Maßnahmen zur Teilhabe auf maximale Selbstständigkeit und Unabhängigkeit von externen Hilfen geachtet werden. Im gesamten autistischen Spektrum sollte der Fokus auf individuelle Einschränkungen und vorhandene Ressourcen gelegt werden.

9.9.1 Schule

Problembeschreibung: Autistische Schüler*innen sind über alle Schularten Bayerns verteilt, dies bestätigte auch die Autismus-Umfrage Bayern 2019 (vgl. Schuwerk, Kunerl, Schilbach, Witzmann 2020). Dabei ist eine barrierefreie Lernumgebung für autistische Kinder zentral. Die bayerische Position zur Beschulung von autistischen Kindern ist derzeit wie folgt: *„Autismus als Form einer psychischen Störung ist in diesem Sinne kein Förderschwerpunkt, kann aber einen spezifischen sonderpädagogischen Förderbedarf kennzeichnen“* (ISB 2021). Um dem Förderbedarf individuell zu begegnen wurde der mobile, bayernweite Dienst ‚MSD-A‘ etabliert (vgl. ebd.). Auf mangelndes Wissen zu Stärken und assoziierten Schwächen von autistischen Menschen bei Fachkräften wurde bereits hingewiesen (siehe Aus-, Fort und Weiterbildung). Für eine pädagogische Förderung scheint dieses Wissen jedoch zentral. Daneben wurde im Projekt betont, dass die Verfügbarkeit des ‚MSD-A‘ nicht ausreichend sei, um alle autistischen Schüler*innen adäquat zu fördern. Durch das Schulsprenghsystem würden zudem Schüler*innen Schulen zugewiesen, die über

wenig Wissen zu Autismus verfügen und deren Rahmenbedingungen für autistische Kinder nicht passend seien. Besonders problematisch sei es für hochfunktionale autistische Kinder und Jugendliche, geeignete Schulen zu finden, da ihre spezifischen Anforderungen nicht dem Konzept von Förderschulen entsprächen, Regelschulen jedoch häufig nicht auf die autismus-spezifischen Besonderheiten - wie Klassengröße oder Unterrichtsstruktur - eingehen könnten. Weiterhin gibt es wenige Lösungsansätze für Beschulungsoptionen von Kinder und Jugendliche mit ASS, die vorübergehend keine Schule besuchen können, was unterschiedliche Ursachen haben kann.

Empfehlung:

Es wird empfohlen, die Rahmenbedingungen an Schulen für Kinder und Jugendliche mit Autismus zu verbessern und deren Beschulungsoptionen von inklusiven Klassen bis hin zu spezifischen Angeboten (wie z. B. Förderschwerpunkt Autismus) auszuweiten und zugleich die Bildungserfolge und Entwicklungschancen durch autismus-sensible Fördermaßnahmen qualitativ zu erhöhen.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Heilpädagogische Förderlehrer*innen sollten auch an allgemeinen Schulen etabliert und entsprechend geschult werden (zur Unterstützung von autistischen Schüler*innen bei Besonderheiten z. B. im Bereich der Wahrnehmung).
- II. Eine Ausweitung der Beraterkapazität und Unterstützungsleistungen an Schulen über den MSD-A wird empfohlen.
- III. Es ist zu prüfen, wie eine bauliche und räumliche Berücksichtigung von autistischen Schüler*innen realisiert werden könnte (z. B. Rückzugs- und Differenzierungsräume bzw. Raumprogramme).
- IV. Es wird empfohlen, Konzepte zu entwickeln und umzusetzen, welche gesonderte Angebote für Schüler*innen mit hochspezifischem Unterstützungsbedarf (wie Kinder und Jugendliche, die z. T. vorübergehend nicht an allgemeinen und Förderschulen beschult werden können) beinhalten und ein diversifiziertes Lernen ermöglichen.
- V. Individuell erstellte Förderplänen für autistische Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf sollten ausgeweitet und diese mindestens jährlich überprüft werden.

- VI. Es wird empfohlen, Modellprojekte für autistische Schüler*innen an allgemeinen Schulen zur Förderung inklusiver Beschulung durchzuführen, um diese auszuweiten.
- VII. Konzepte zur Förderung einer verbesserten Zusammenarbeit zwischen Lehrer*innen, Schulbegleiter*innen und Angehörigen, sollten entwickelt und etabliert werden. Dabei sollten Poollösungen, bei entsprechend geeigneten Bedingungen bevorzugt zum Einsatz kommen (zur Qualifizierung siehe Empfehlung Assistenz).

9.9.2 Ausbildung und Studium

Problembeschreibung: Die Phase des Übergangs von Schule zu Beruf ist zentral für den weiteren Berufs- und Lebensverlauf. Es konnten keine Zahlen zu autistischen Personen in Ausbildung oder Studium identifiziert werden. Geht man von fast 250.000 Auszubildenden im Jahr 2018 in Bayern und rund 400.000 Studierenden im Jahr 2019 (vgl. Statista 2020) sowie einer Prävalenz von ca. 1% aus, wären derzeit ca. 6.500 junge Menschen mit ASS in Ausbildung oder Studium. Zu berücksichtigen ist, dass viele auch über Berufsbildungswerke oder andere Fördereinrichtungen eine Ausbildung oder einen Einstieg in den Beruf erhalten. Im Rahmen des Projektes wurde festgestellt, dass viele junge autistische Personen jedoch nur schwer oder gar keinen Einstieg in das Berufsleben über eine Ausbildung und ein Studium finden, weil Berufsschulen und Ausbildungsbetriebe sowie Universitäten und Hochschulen wenig auf die Bedürfnisse von autistischen Menschen ausgerichtet sind. Zudem sind die Anforderungen, Vorgaben und Regelungen der Institutionen häufig nicht auf Barrierefreiheit für Menschen mit ASS ausgelegt.

Empfehlung:

Es wird empfohlen, die Rahmenbedingungen von Ausbildungs- und Studiengängen für Menschen mit ASS barrierefrei zu gestalten und bei Bedarf eine begleitende Leistung zur Teilhabe zu fördern.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

Ausbildung:

- I. Eine Ausweitung spezifischer Berufsausbildungskonzepte der Berufsbildungswerke für autistische Menschen sowie eine Übernahme in anderen Ausbildungsstätten wird empfohlen.
- II. Ausbildungen sollten in Teilzeit und anderen Modellen (z. B. über Module) ermöglicht werden.
- III. Des Weiteren wird für duale Ausbildungsgänge empfohlen, Aufklärungskampagnen durchzuführen über zentrale Akteur*innen zu steuern.

Studium:

Ein Konzept für barrierefreies und inklusives Studieren von autistischen Menschen sollte initiiert und anschließend an den bayerischen Hochschulen verankert werden. Hierzu sollten Leitfäden zu Autismus und Studium³¹ berücksichtigt werden. Studien und Prüfungsmodalitäten sowie Nachteilsausgleich sollten hier landesweit geregelt werden. Zudem wird empfohlen, an den Hochschulen Unterstützungsmöglichkeiten über digitale Plattformen und Peer-Gruppen zu etablieren.

Allgemein:

Es wird empfohlen, Konzepte für eine Bildungsbegleitung (z. B. Coaching) von autistischen Menschen zu erarbeiten und zu etablieren.

9.9.3 Erwerbstätigkeit

Problembeschreibung: Eine Vielzahl an Studien belegen Schwierigkeiten für autistische Personen beim Berufseinstieg und -verbleib (z. B. vgl. Albantakis et al. 2018). Im Rahmen der Autismus-Umfrage 2019 (vgl. Schuwerk et al. 2020) wurde festgestellt, dass 8,4% der Teilnehmer*innen arbeitslos waren, obwohl sie fähig waren zu arbeiten; 14,6% waren arbeitslos und auch nicht in der Lage dazu. 9,7 % der Befragten waren in Rente (auch Erwerbsminderungsrente), obwohl das Durchschnittsalter der TN*innen bei 24 Jahren lag (ebd.). Diese Erkenntnisse decken sich mit den Darstellungen der Projektgruppen. Die Projektgruppen formulierten, dass gerade im Einstellungsverfahren große Hürden für autistische Menschen vorlägen. Sind diese gemeistert, könnten viele weitere Problemlagen im Zusammenhang mit der Erwerbstätigkeit von autistischen Menschen auftreten, welche sich meist aus der

³¹ Exemplarisch die Leitfäden für Hochschulen (1.), Lehrende (2.) und Fachkräfte (3.) zur Unterstützung im Studium auf der Seite des Bundesverbands Autismus Deutschland e.V.:

1. https://www.autismus.de/fileadmin/user_upload/German_Best_Practice_Guide_01_Screen.pdf
2. https://www.autismus.de/fileadmin/user_upload/German_Best_Practice_Guide_02_Screen.pdf
3. https://www.autismus.de/fileadmin/user_upload/German_Best_Practice_Guide_03_Screen.pdf

Kernsymptomatik ableiten und auf die Arbeitgeber*innen wenig eingestellt sind, wie ruhige Arbeitsräume, planbare Abläufe, keine/wenig erforderliche soziale Kommunikation und Interaktion. Auch Teilzeitstellen mit finanziellem Ausgleich gäbe es kaum. Zudem wurde ein großer Mangel an Wissen über Stärken und individuellem Potential von Menschen mit ASS sowie über geeignete Rahmenbedingungen, damit sich diese entfalten können bei Arbeitgeber*innen, Jobvermittler*innen und weiteren relevanten Berufsgruppen festgestellt.

Empfehlung:

Es wird empfohlen, autistischen Menschen den Einstieg in die Arbeitswelt, den Verbleib bei oder den Wechsel zwischen Arbeitgebern und/oder Berufsbildern auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt zu erleichtern. Auf eine größtmögliche Selbständigkeit und Vermeidung von Beschränkungen ist zu achten.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Das Feststellungsverfahren im Schwerbehindertenrecht (GdB) sollte an Besonderheiten von ASS angepasst werden. Zudem sollten für Teilhabe am Arbeitsmarkt angemessene Ausgleichsmöglichkeiten (Pausen, Ruhezeiten, Rückzugsmöglichkeiten) geschaffen werden.
- II. Auch sollte eine individuelle Arbeitsplatzgestaltung mit der Möglichkeit des Telearbeitens sowie die Möglichkeit des individuellen, finanziellen Ausgleichs angeregt werden.
- III. Weiterentwicklung und Etablierung von Möglichkeiten zur besseren Teilhabe am Arbeitsleben sollten initiiert werden und das Konzept des ‚Supported Employment‘ dabei berücksichtigen.
- IV. Weiterbildungs- und Umschulungsmöglichkeiten, beispielsweise durch Berufsförderwerke, sollten die Bedarfe von autistischen Personen berücksichtigen, indem geschützte, spezialisierte Angebote entwickelt werden.
- V. Neben der Aufklärung zentraler Berufsgruppen zum Einstieg in den Arbeitsmarkt, auch unter Einbezug der digitalen Möglichkeiten, wie der Plattform REHADAT, sollten Maßnahmen zum Verbleib im Berufsleben sowie der Wiedereingliederung, welche spezifisch auf autistische Personen ausgerichtet sind, ergriffen werden (z. B. über autismus-spezifische Coachingangebote).

9.9.4 Werkstätten für Menschen mit Behinderung (WfbM)

Problembeschreibung: Wie viele Menschen mit ASS in Bayern in Werkstätten (WfbM) arbeiten, konnte nicht ermittelt werden. Einige Träger haben sich für die Zielgruppe spezialisiert. Gerade autistische Menschen mit einer zusätzlichen geistigen Behinderung, finden hier die Möglichkeit einer beruflichen Teilhabe. Zudem ist das Aufnahmeverfahren (Eingangsverfahren, Berufsbildungsbereich), das der Eingliederung in einer WfbM dient, in der Regel nicht auf autistische Personen ausgerichtet, was den Zugang deutlich erschwert. Das Sprengelsystem für die beiden beruflichen Fördermaßnahmen führt zudem zu einer Zuweisung zu Einrichtungen, welche konzeptionell kaum auf die Zielgruppe ausgerichtet ist.

Empfehlung:

Es wird empfohlen, die Eingangs- und Rahmenbedingungen für autistische Menschen zur Teilhabe am Arbeitsleben in einer anerkannten WfbM (bzw. bei anderen Leistungsanbietern) oder über das Budget für Arbeit individuell anzupassen.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Autismus-spezifische Arbeitsplätze sollten ausgeweitet werden.
- II. Das Eingangsverfahren der WfbM sowie der Berufsbildungsbereich sollten geprüft werden, ob diese den zielgruppen-spezifischen Bedarf gerecht werden (B).

9.9.5 Kommunikation von und mit autistischen Menschen

Problembeschreibung: ‚Altersunabhängige Defizite in der sozialen Interaktion und Kommunikation‘ werden als Leitsymptome der ASS beschrieben (vgl. AWMF S-3 Leitlinie Diagnostik 2016, S. 13). Zudem sind Sprachentwicklungsstörungen häufige komorbide Entwicklungsstörungen bei Kindern mit ASS (vgl. ebd. S.29). Dabei gehen Lai et. al 2020 davon aus, dass ca. 30% aller Kinder aus dem Autismus-Spektrum wenig verbale Sprache verwenden (S.8). Sprache als Teilhabebarriere ist insbesondere für autistische Personen, die keine oder wenig verbale Sprache nutzen, problematisch. Sie haben es besonders schwer, sich im Alltag zurechtzufinden und haben teils mit großen Vorurteilen zu kämpfen. Zusätzlich kann es bei Überforderungs- und Überlastungsreaktionen von Menschen mit ASS zu verminderter oder fehlender Kommunikationsfähigkeit kommen. Technische Hilfsmittel stehen oft nicht zur Verfügung oder werden seitens der Leistungsträger nur bedingt gewährt; auch entsprechende

Schulungen zur Nutzung der technologischen Möglichkeiten stehen nur begrenzt zur Verfügung. Kommunikationshilfen sind im öffentlichen Raum zudem kaum zu finden.

Empfehlung:

Es wird empfohlen, Rahmenbedingungen für eine barrierefreie Kommunikation für autistische Menschen zu schaffen. Hier ist insbesondere zu berücksichtigen, dass die Teilhabe von verbal eingeschränkten oder verbal nicht kommunizierenden Menschen mit ASS ermöglicht wird.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Es ist zu prüfen, ob alternative Kommunikationsmethoden in den bayerischen Aktionsplan „Inklusion“ aufgenommen werden können.³² Eingeschränkt oder nicht verbale kommunizierenden Menschen mit ASS sind mehrere Kommunikationsformen durch geschultes Personal anzubieten, sodass personenzentrierte Ressourcen berücksichtigt werden können. Dabei sollen evidenzbasierte Methoden zur Kommunikation angeboten werden. Ziel einer Unterstützung in der Kommunikation sollte immer sein, die autistische Person zu einer möglichst unabhängigen Kommunikation zu befähigen. Zeit für individuelle, gewählte Kommunikationsform bzw. Übersetzung derer sollte vorgesehen werden.
- II. Technische Kommunikationshilfsmittel sollten bereitgestellt und die Nutzung digitaler Angebote zur Unterstützung der Kommunikation finanziell möglichst unbürokratisch gefördert werden.

9.9.6 Beratung

Problembeschreibung: Durch die mit Autismus einhergehende Komplexität an Herausforderungen, existiert sowohl für autistische Menschen, deren Angehörige sowie für Fachkräfte in vielen Bereichen Beratungsbedarf. Beratungsleistungen erfolgen im Vorfeld, begleitend, als auch im Anschluss der Zuführung und Erhalt der Diagnostik und Therapie. Um dem spezifischen Beratungsbedarf Rechnung zu tragen, wurden 2008 die bayerischen Autismuskompetenzzentren etabliert. Zudem stehen

³² Alternativen Kommunikationsformen, die im privaten Bereich für die alltägliche Kommunikation mit Angehörigen angewandt werden und nicht evidenzbasiert sind, werden durch diese Empfehlung nicht geregelt. Jedoch sei anzumerken, dass die Leitlinie Therapie (AWMF 2021) ausschließlich evidenzbasierte Verfahren empfiehlt.

viele weitere Beratungsangebote in Bayern zu Verfügung. Die Projektgruppen stellten fest, dass die Autismuskompetenzzentren den Bedarf an Beratung nicht decken können und lange Wartezeiten existieren. Da die Beratungszentren in Ballungszentren ansässig sind und nur über begrenzte Kapazitäten zur aufsuchenden Beratung oder Außensprechstunden in den ländlichen Regionen verfügen, sind sie für die Zielgruppe oft schwer oder gar nicht erreichbar. Zudem existieren zu wenige Angebote für spezielle Themen wie Trauerbegleitung, Rechtsberatung, Beratung für Geschwister oder autistische Eltern. Andere Beratungsangebote in Bayern verfügen meist weder über autismus-spezifisch Fachwissen, noch können sie den Barrieren von Menschen mit ASS strukturell hinreichend begegnen.

Empfehlung:

Es wird empfohlen, die Beratungsleistungen über alle Lebensalterstufen in Bayern zu erweitern.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Es wird empfohlen, den Ausbau der bayerischen Autismuskompetenzzentren mit Außenstellen anzustreben sowie eine Ausweitung der Beratungsstruktur und -angebote zu fördern³³. Um eine flächendeckende Präsenz sicherzustellen sollte in jeder Planungsregion (auch unter Berücksichtigung der Fläche, der Einwohnerzahl und des Bedarfs) mindestens eine Außenstelle zu jedem bestehen Autismuskompetenzzentrum etabliert werden. Dies ermöglicht den empfohlenen Ausbau unter anderem von:
 - ausreichenden und zeitnahen Angeboten für autistische Menschen und Angehörige (wie Beratung, Coaching, Vernetzung oder Anwendung von Ratgeber-Apps),
 - Beratungsleistungen für wenig und nicht sprechende autistische Menschen und deren Angehörige zu ermöglichen,
 - personenzentrierten Beratungskonzepten und -angeboten über die gesamte Lebensspanne.

³³ Hinweise zu ‚bayerische Rahmenrahmenkonzept Autismus-Kompetenz-Netzwerk‘, in welcher unter Punkt 3 ‚Leistungsbereiche‘ der Autismuskompetenzzentren u.a. ‚Beratung‘ beschrieben wird. Sind definiert als „Niederschwellige Anlauf- und Beratungsstelle mit Informations-, Beratungs- und Betreuungsangeboten für Menschen mit Autismus und deren Angehörigen/Bezugspersonen als Kompetenz-Zentrum“ (Verband der bayerischen Bezirke 2008, S. 5)

- II. Angebote der Peer-Beratung sollten gestärkt sowie auf alle Regierungsbezirke ausgeweitet werden.
- III. Die Einbeziehung der Kinder- und Jugendhilfe in die Förderung flächendeckender Beratungsangebote sollte geprüft und gestärkt werden.
- IV. Sonstige Beratungsangebote von anderen Behörden und Institutionen sollten Wissen zu Autismus vorhalten und bei Bedarf an die spezialisierten Beratungsstellen vermitteln.

9.9.7 Assistenz und Individualbegleitung

Problembeschreibung: Autistische Personen können aufgrund von Einschränkungen im Alltag auf ein unterschiedliches Maß an Unterstützung über die gesamte Lebensspanne angewiesen sein. Dies kann von Schulbegleitung über Ausbildungs-, Studien- und Arbeitsassistenz, Hilfe bei der Haushaltsführung und beim Einkaufen, bei Umzügen, für Behördengänge, Arztbesuche oder Gespräche mit der Krankenkasse, bis hin zu Dolmetschertätigkeiten für autistische Menschen mit Kommunikationsschwierigkeiten oder wenig und nicht sprechende autistischen Menschen im Alltag reichen, um nur einige Beispiele zu nennen. Die meisten Assistenzleistungen werden nicht von ausgebildeten Fachkräften angeboten, sondern von Helfer*innen erbracht, die in der Regel keine spezifischen Kenntnisse zu Autismus haben. Zudem gibt es hier insgesamt zu wenig Angebote, gerade für hochfunktionale, autistische Erwachsene.

Empfehlung:

Es wird empfohlen, begleitende Leistungen zur Teilhabe bereitzustellen.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Es sollte bei Bedarf ermöglicht werden, niederschwellige Leistungen für Begleitung/ Assistenz für das ganze Spektrum über die gesamte Lebensspanne und -bereiche, bereitzustellen (z. B. Schule, Arztbesuche, Ausbildung/ Studium, Klinikaufenthalt (B), Freizeitaktivitäten oder Unterstützung im Haushalt)³⁴.

³⁴ Neben den gesetzlichen Regelungen zum Einsatz von Schulbegleiter*innen an allgemeinen Schulen und Förderschulen sind Assistenzleistungen über das BTHG §78 gesetzlich verankert, welche über das Gesamtplanverfahren durch einen festgestellten Bedarf zugewiesen werden können. Darüber hinaus können volljährige Menschen, die geschäftsfähig sind, eine*n Betreuer*in bekommen, wenn sie aufgrund einer Behinderung rechtliche Unterstützung bei der Erledigung bestimmter Angelegenheiten benötigen.

- II. Da persönliche Assistenzen über ein Arbeitnehmer*innen-Modell organisiert sind (außer, sie werden über eine Werk- oder Wohnstätte vorgehalten), könnten unterstützende Hilfeleistungen zur Suche und Organisation von Assistenzleistungen benötigt werden (z. B. für autistische Erwachsene oder Angehörige, die selbst zur Organisation nicht in der Lage sind). Diese Hilfen sollten zur Verfügung gestellt werden.
- III. Für die Unterstützung durch Assistenzen und weitere ehrenamtliche Helfer*innen sowie Personal zur Teilhabe werden Schulungen benötigt, die entsprechend finanziert werden sollten. Entsprechende Schulungen könnten über die, an den regionalen Autismus-Netzwerken beteiligten und dafür geeigneten, Institutionen sowie über die Autismuskompetenzzentren und die organisierte Selbsthilfe konzipiert und vorgehalten werden. Darüber hinaus sollte Autismus in Rahmencurricula für Aus- Fort- und Weiterbildungen für Schulbegleiter*innen der offenen Behindertenhilfe aufgenommen werden.

9.9.8 Wohnen

Problembeschreibung: In jedem Alter ist Wohnen ein zentraler Bestandteil des Lebens und der Lebensqualität und hat Auswirkungen auf unsere gesamten Lebensbezüge, sei es im privaten als auch im öffentlichen Umfeld. Für autistische Erwachsene verbessert ein von den Eltern unabhängiges Wohnen die Möglichkeit auf ein selbstbestimmtes Leben. In Bayern existieren unterschiedliche Wohnkonzepte und Angebote für autistische Personen. Die Projektgruppen stellten fest, dass nicht ausreichend Wohnangebote vorhanden sind. Wenn spezialisierte Angebote zum Wohnen verfügbar sind, sind diese meist nicht am direkten Lebensort des Einzelnen, der Familie oder dem Ausbildungs- oder Arbeitsort. Zudem würden zu wenige inklusive Angebote existieren, aufgrund fehlender Konzepten und mangelnden Wissens zur Gestaltung von Wohn-, Lebens- und Alltagsumgebung von autistischen Menschen. Eine weitere Herausforderung kann, aufgrund der Schwierigkeit von autistischen Menschen im gewohnten Alltag mit Veränderungen umzugehen, ein Auszug aus dem Elternhaus oder das Umziehen in eine andere Wohnung darstellen.

Empfehlung:

Es wird empfohlen, Wohn- und Betreuungskonzepte zu entwickeln, die auf größtmögliche Selbstbestimmung und individuellen Bedürfnisse von autistischen Menschen zugeschnitten sind und entsprechende Angebote zu etablieren bzw. in bestehende Strukturen zu implementieren.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Eine Ausweitung von individuellen Wohnangeboten für autistische Personen sollte realisiert werden.
- II. Wohnkonzepte in Bezug auf individuelle Bedürfnisse, auch in Form von Kurzzeitbetreuung und -unterstützung, sollten weiterentwickelt werden. Außerdem sollte geprüft werden, ob Qualitätsstandards für Wohn- und Betreuungskonzepte entwickelt werden können. Für die Erstellung von Qualitätsstandards sollten bestehende Leitlinien, Erkenntnisse der Architekturpsychologie³⁵ sowie unterschiedliche Bedarfe der Zielgruppen berücksichtigt werden, um barrierefreies Wohnen zu ermöglichen.
- III. Es ist zu prüfen, wie eine weitere Flexibilisierung der Betreuungsleistungen von autistischen Menschen in bestehenden Wohneinrichtungen (bedarfsorientiert und möglichst unbürokratisch) ermöglicht werden könnte.
- IV. Es wird empfohlen, auf einer internetbasierten Wohnungsbörse spezifische Wohnangebote in Bayern darzustellen sowie freie Plätze aufzuzeigen (angelehnt an die Infostelle Wohnnetz in Oberbayern: <https://www.info-wohnnetz.de/>).
- V. Für den Übergang in ein selbstbestimmtes Wohnen wird der Ausbau ambulanter Unterstützungsangebote empfohlen sowie Angebote zur Vorbereitung auf selbständiges oder ambulant begleitetes Wohnen, z. B. über Probe- und Trainingswohnangebote.

9.9.9 Versorgung und Unterstützung im Alter

Problembeschreibung: Für Menschen im höheren Lebensalter konnten kaum Angebote in Bayern und Konzepte zur Versorgung und Unterstützung gefunden werden. Wesentlich ist, zwischen ambulanter Betreuung, stationären Aufenthalten und der Versorgung am Lebensende zu unterscheiden. Es wurde festgestellt, dass der

³⁵ Wie Kessel, T. zu barrierefreiem Bauen für Menschen mit ASS

Übergang ins Alter ein zentraler Transitionsprozess ist und ggf. durch personenzentrierte Unterstützungsangebote begleitet werden muss. Probleme können sich mit dem Eintritt in das Rentenalter ergeben, da bekannte Strukturen wegbrechen. So können beispielsweise Menschen nach dem EWL in der Regel nicht in der WfbM oder in der Förderstätte bleiben. Auch für hochfunktionale autistische Personen fällt die gewohnte Arbeitsumgebung weg. Zudem bricht häufig die Hilfe durch die Eltern weg und die Versorgung durch Verwandte ist häufig schwer herzustellen. Daneben treten häufiger gesundheitliche Probleme auf, welche den Zugang zur medizinischen Versorgung erfordern, was eine große Hürde darstellt (siehe Empfehlung ‚Allgemeinmedizinische Versorgung‘). Einrichtungen sind auf die Bedürfnisse von älteren autistischen Menschen meist nicht eingestellt, ambulante und stationäre Pflegekonzepte für ältere autistische Menschen sind nicht vorhanden.

Empfehlung:

Es wird empfohlen, dass bestehende Angebote für Menschen mit ASS im Hinblick auf Herausforderungen im Alter ausgeweitet oder entwickelt werden.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Begleitend zur Strategieentwicklung sollte eine, partizipativ besetzte, ‚ad hoc Projektgruppe Autismus-Spektrum-im-Alter‘ eingerichtet werden, die geeignete Maßnahmen entwirft und das Thema über den Strategieumsetzungsprozess hinaus begleitet. Ziel sollte sein, autistischen Menschen eine qualitative Lebensgestaltung im höheren Lebensalter zu ermöglichen.³⁶
- II. Es wird empfohlen, die Entwicklung von Pflegekonzepten für autistische Menschen im höheren Lebensalter anzuregen, welche Erkenntnisse der Pflegewissenschaften sowie Gerontologie und Gerontopsychiatrie berücksichtigen sowie Übergänge zwischen den Betreuungsformen zu konzeptualisieren. Konzepte sollten für ambulante und stationäre Versorgung und Begleitung erstellt werden.
- III. Notwendig wäre ebenfalls die Förderung von interdisziplinären, wissenschaftlichen Projekten zu Autismus im Alter (siehe Empfehlung Forschung).

³⁶ Die Empfehlungen Allgemeinmedizinische Versorgung, Pflege sowie Wohnen sollten für die Empfehlung Versorgung im höhere Lebensalter berücksichtigt werden sowie spezifischen Bedarfe von Senior*innen in die Konzepte einbezogen werden.

9.9.10 Freizeit- und Tagesstruktur

Problembeschreibung: Autistische Menschen können zur Vereinsamung neigen, wenn sie (zeitweise) keinen Beruf (mehr) ausüben können und/oder keine adäquaten, tagesstrukturierenden Angebote sowie Freizeitangebote vorgehalten werden. Daher ist die Förderung sozialer Integration und Teilhabe im Kontext Freizeitgestaltung und Tagesstruktur erforderlich. Die formulierten Problemlagen hierzu waren insbesondere mangelnde autismus-spezifische sowie inklusive Angebote, welche die besonderen Bedarfe von Autist*innen berücksichtigen. Darunter fallen auch Angebote für ältere Personengruppen oder beispielsweise Angebote, welche den Übergang von Förderstätten zu Werkstätten (WfbM) sowie tagesstrukturierende Möglichkeiten bei Nicht-Beschäftigung bzw. Übergang ins Rentenalter zum Ziel haben. Förderstätten sind Einrichtungen für Erwachsene mit schwersten und körperlichen und/oder mehrfach geistigen Behinderungen oder Personen, welche (noch oder derzeit) keinen Zugang zu einer WfbM haben. Derzeit existieren gemäß den Projektgruppen zu wenige Zwischenformen und Übergangsoptionen zwischen Förderstätten und WfbM, zudem gäbe es zu wenig für den Personenkreis qualifizierte Förderstätten.

Empfehlung:

Es wird empfohlen, Möglichkeiten zur Freizeitgestaltung und Tagesstrukturierungsangebote für Menschen mit ASS in Bayern flächendeckend auszuweiten.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Bestehende regionale und überregionale Angebote zur Freizeit- und Tagesstrukturierung, im Rahmen der OBA, sollten als inklusive oder gegebenenfalls bedarfsgerecht als spezialisierte Angebote ausgeweitet werden und es sollte geprüft werden, ob die bestehende Angebotsstruktur entsprechend der Konzeption der schottischen ‚one-stop-shops‘ zu niederschwelligen Begegnungs- und Tagesstätten (angelehnt an niederschwellige Tagesstätten von psychisch erkrankten Menschen in Bayern) partizipativ weiterentwickelt werden kann.
- II. Es wird empfohlen, auf der vorhandenen Angebotsstruktur aufzusetzen und die Autismuskompetenzzentren in die Weiterentwicklung und beim Ausbau entsprechender Angebote zu berücksichtigen. Dies könnte auch zu einer möglichen, am Bedarf orientierten Bereitstellung von Leistungen der Beratung, des CM, von Tagesstruktur- und Freizeitangeboten beitragen.

- III. Die Einbeziehung der Kinder- und Jugendhilfe in die Förderung flächendeckender Angebote für junge Menschen mit ASS soll geprüft und gestärkt werden.
- IV. Es sollten Zwischenformen und Übergangsoptionen zwischen Förder- und WfbM sowie autismus-spezifische Angebote in Förderstätten ausgeweitet werden.

9.9.11 Selbsthilfe

Problembeschreibung: Selbsthilfeangebote übernehmen eine wichtige Funktion innerhalb des Unterstützungssystems für autistische Menschen und deren Angehörige. Die Projektgruppen stellten fest, dass bereits einige Selbsthilfeverbände, -gruppen und -angebote in Bayern existieren. Da keine Übersicht bestand, erstellte die Projektgruppe Autisten eine Übersicht, welche in einer Online-Karte übertragen wurde: <https://www.selbsthilfe-autismus.de/startseite.html> (Schneider 2019). Es wurde festgestellt, dass kein verbandsunabhängiges, übergreifendes Netzwerk von autistischen Personen in Bayern zur Selbstvertretung existiert. Zudem sind die Angebote zur Selbsthilfe meist in Ballungsräumen zu finden und es gibt zu wenig Angebote für spezifische Zielgruppen wie Geschwister, Partner*innen und Angehörige sowie für wenig und nicht sprechende autistische Menschen.

Empfehlung:

Es wird empfohlen, die Vernetzung von Verbänden und Vereinen sowie Neugründungen zu stärken.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Es sollte eine Übersichtsseite aller Selbsthilfeangebote in Bayern bereitgestellt und gefördert und eine stetige Aktualisierung unterstützt werden.
- II. Eine Begleitung bzw. Unterstützung zur Einrichtung von Vereinen, Verbänden oder Selbsthilfeangeboten von Menschen mit ASS sollte ermöglicht und für Angehörige ausgeweitet werden (inkl. Bereitstellung entsprechender finanzieller Unterstützung). So könnte die Gründung eines überregionalen, verbandsunabhängigen Netzwerkes der Selbsthilfe für autistische Personen gefördert werden. Auch könnte die Stärkung und Professionalisierung der Verbandsstrukturen durch Förderung entsprechender Geschäftsstellen auf Landesebene (inkl. fest-

angestellten Fachpersonals) unterstützt und gefördert werden. Unter Berücksichtigung der jeweiligen Zielgruppen und Leitungsträgerzuständigkeiten wird empfohlen zu prüfen, wie eine Ressourcenförderung der organisierten Selbsthilfe im Sinne eines unabhängigen überregionalen Netzwerkes gefördert werden kann.

- III. Es wird angeregt, Veranstaltungen zu organisieren und Unterstützungsformate zu etablieren, welche die Gründung von Selbsthilfeangeboten sowie Aufklärung zu Rechten für Menschen mit ASS zum Ziel haben (Empowerment).
- IV. Zu prüfen wäre, wie Selbsthilfeangebote für Angehörige (neben Eltern), für Geschwister, autistische Eltern oder für nicht und wenig sprechende autistische Menschen, ausgeweitet bzw. etabliert werden könnten.
- V. Autist*innen und Angehörige entwickeln ein ‚Autismus-Güte-Siegel‘, das den autismus-spezifischen, barrierefreien Zugang zu Ämtern und Behörden, Therapien und gesundheitlicher Versorgung und sonstigen Versorgungsstrukturen zertifiziert. Dieses Siegel kann über die organisierte Selbsthilfe Organisationen und Konzepten verliehen werden.

9.9.12 Recht und Justizwesen

Bezugnehmend auf bereits in anderen Handlungsfeldern dargestellten Empfehlungen/ Maßnahmen zum Kontext rechtliche Ansprüche und Justizwesen, werden ergänzende Empfehlungen vorgenommen. Diese decken nicht alle gesetzlich verankerten Ansprüche von autistischen Personen und Angehörigen ab. Einen ersten Überblick dazu liefert eine Veröffentlichung des Bundesverbandes Autismus Deutschland e.V.³⁷.

Empfehlung

Es wird empfohlen, juristische Beratung, Prozesse, Strafverfahren und deren Ausführung für autistische Menschen, Angehörige und Betreuer*innen barrierefrei zu gestalten.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Das Urteil des Bundessozialgerichts zur Barrierefreiheit bei der Bearbeitung von ärztlichen Gutachten in gerichtlichen Verfahren ist einzuhalten³⁸.

³⁷ Quelle: <https://www.autismus.de/recht-und-gesellschaft.html> (Zuletzt zugegriffen am 16.01.2021)

³⁸ Quelle: <https://urteile-gesetze.de/rechtsprechung/b-9-sb-5-13-b> (Zuletzt geprüft am 14.01.2021)

- II. Analog dem Recht auf Gebärdendolmetscher*innen sollte es ein Recht auf die Ermöglichung von Kommunikation, insbesondere für nicht und wenig sprechende autistische Personen, geben³⁹.
- III. Es wird empfohlen, zu prüfen, ob ein Anspruch auf Beteiligung einer Begleitperson bzw. Person des Vertrauens, z. B. zu Vernehmung(en) verankert werden kann. Eine psychosoziale Prozessbegleitung wird - falls Menschen mit ASS Opfer sowie Zeuge einer Straftat werden sollten - als eine besonders intensive Form der Begleitung beschrieben und muss bei Gericht gesondert beantragt werden⁴⁰. Diese sollte zu ASS aufgeklärt sein.

³⁹ Siehe z. B. Möglichkeit für hör- und sprachbehinderte Personen, eine vom Gericht bewilligte Übersetzungshilfe bzw. die Hinzuziehung eines Dolmetschers für ein gerichtliches Verfahren zu erhalten (§ 186 GVG); Hinweis des Aktionsplans „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019, S.126)

⁴⁰ Quelle: <https://www.justiz.bayern.de/service/psychosoziale-prozessbegleitung/> (Zuletzt geprüft am 14.01.2021)

10. Kurzzusammenfassung der Ergebnisse

Die vorliegende Kurzzusammenfassung fasst das Projekt „Entwicklung einer Autismus-Strategie“ knapp zusammen und gibt einen schnellen Überblick über die vorliegenden Ergebnisse.

Kurzbeschreibung des Projekts

Ausgangspunkt des Projektes „Entwicklung einer Autismus-Strategie-Bayern“ ist ein Landtagsbeschluss, welcher 2018 die Bayerische Staatsregierung dazu aufforderte, *„auf der Grundlage des Berichts des damaligen Staatsministeriums für Arbeit und Soziales, Familie und Integration vom März 2016 innerhalb der nächsten vier Jahre eine im Rahmen der zur Verfügung stehenden Haushaltsmittel umsetzbare Autismus-Strategie für den Freistaat Bayern zu entwickeln“* (Bayerischer Landtag, 2018).

Um die Grundlagen für eine bayerische Autismus-Strategie zu entwickeln, förderte das für die Umsetzung des Landtagsbeschlusses federführende Bayerische Staatsministerium für Familie, Arbeit und Soziales (StMAS) ein Projekt an der Hochschule München im Zeitraum von 2018 bis 2021. Ziel des Projektes war die Entwicklung von Empfehlungen für eine bayerische Autismus-Strategie zur Stärkung und Verbesserung der Lebensbedingungen und der Lebensqualität des Einzelnen

Die Entwicklung von Empfehlungen erfolgte über einen breit angelegten, mehrstufigen Beteiligungsprozess von ausgewiesenen Expert*innen aus Wissenschaft und Forschung, Angehörigen und autistische Personen als Expert*innen in eigener Sache und unter Berücksichtigung der bestehenden Versorgungsstrukturen, Vertreter*innen von Leistungsträger und Leistungserbringer sowie Interessensgruppen und kommunalen Spitzenverbänden. Neben dem StMAS waren auch das Bayerische Staatsministerium für Gesundheit und Pflege, das Bayerische Staatsministerium für Bildung und Kultus, das Bayerische Staatsministerium für Wissenschaft und Forschung sowie der Beauftragte der bayerischen Staatsregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung in das Projekt eingebunden.

Die vorliegenden Empfehlungen wurden maßgeblich durch multidisziplinär zusammengesetzte Projektgruppen erarbeitet, welche sowohl die gesamte Lebensspanne sowie das gesamte Autismus-Spektrum berücksichtigten. Die Ergebnisse wurden zudem mit Resultaten aus einer bayernweiten Online-Befragung, einer Befragung von wenig- und nicht sprechenden autistischer Personen, einer Fachtagung in der Hanns-

Seidel-Stiftung und einem Online-Forum, welche weiteren Beteiligungsmöglichkeiten am Projekt darstellten, abgeglichen. Zudem wurden die Empfehlungen anhand den Vorgaben der UN-BRK, mit Forderungen der WHO zu Autismus-Spektrum-Störungen (ASS, dem Aktionsplan-Inklusion Bayern (Arbeitsfassung Mai 2019), mit Empfehlungen durch bereits existierende Autismus-Strategien in Europa sowie mit exemplarisch ausgewählten, wissenschaftlichen Erkenntnissen reflektiert. Abschließend wurden die Empfehlungen strukturiert und in die vorliegenden Handlungsfelder integriert.

Die vorliegenden Empfehlungen fassen die Ergebnisse des Projektes „Entwicklung einer Autismus-Strategie“ zusammen. Daraus lassen sich durch die Bayerischen Staatsregierung Grundsätze zur Versorgung von autistische Menschen⁴¹ in Bayern ableiten.

Was ist eine Autismus-Spektrum-Störung?

ASS werden klassifikatorisch in der ICD-10 (WHO 1992) in die Gruppe der ‚tiefgreifenden Entwicklungsstörungen‘ eingeordnet (ICD-10: F84). In der ICD-10 (WHO 1992) wird eine Differenzierung verschiedener diagnostischer Untergruppen vorgenommen (F84.0, F84.1, F84.5, F84.8, F84.9), welche auf Basis empirischer Evidenz im DSM-V (APA, 2013; dtsh. Falkai & Wittchen 2015) sowie im kommenden Diagnoseschlüssel der ICD-11 aufgehoben wird. Der Begriff Spektrum hat eine qualitative Dimension (große klinische Heterogenität) und eine quantitative Dimension (unterschiedlicher Schweregrad der autistischen Kernsymptomatik).

Im Jahr 2013 wurde die fünfte Überarbeitung des ‚Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders‘ (DSM-V) in den USA eingeführt (dtsh. Falkai & Wittchen 2015). Das DSM-V beinhaltet folgende Änderungen:

- die Überführung aller ASS in eine umfassende diagnostische Kategorie, weil sich die Unterteilung in Untergruppen auf Basis empirischer Evidenz als nicht valide erwies
- die Anpassung der diagnostischen Kriterien an aktuelle klinisch-empirische Evidenz und eine Zusammenfassung in zwei für die Diagnostik gleichwertige Symptomgruppen: soziale Kommunikation und stereotype/repetitive Verhaltensweisen
- die Einteilung hinsichtlich klinischer Schweregrade orientiert am Unterstützungsbedarf

- die Darstellung von ASS über die Lebensspanne mit späterem Beginn nach dem Alter von drei Jahren
- die Möglichkeit parallel weitere psychische Störungen zu diagnostizieren.

ASS sind Störungen, die sich in der frühen Kindheit manifestieren. Bei Menschen mit ASS und durchschnittlicher bis überdurchschnittlicher kognitiver Leistungsfähigkeit wird die Störung oft erst spät erkannt und später diagnostisch richtig eingeordnet, wenn die hohen sozioemotionalen Anforderungen im Rahmen der vorangeschrittenen Autonomieentwicklung nicht mehr durch die Anpassungsfähigkeit dieser Menschen kompensiert werden können.

Das klinische Erscheinungsbild verändert sich erheblich über die Lebensspanne vom Kleinkind über das Schulalter und die Pubertät bis hin zum Erwachsenenalter.

Diese Störungen können in der Folge eine nicht nur vorübergehende Beeinträchtigung der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft nach sich ziehen und somit als Behinderung definiert werden (gemäß Internationaler Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit, WHO, 2005)⁴². Der Grad der Behinderung wird nach versorgungsmedizinischen Grundsätzen definiert.

Seit dem Jahr 2000 veröffentlichte Untersuchungen belegen eine deutlich höhere Verbreitung von Autismus und assoziierten Störungen als zuvor angenommen. Aktuell wird insgesamt eine **Prävalenz von 0.9-1.1%** (vgl. AWMF 2016, S.22) für ASS angenommen. Epidemiologische Daten für Deutschland im Allgemeinen und Bayern im Speziellen liegen nicht vor.

ASS gehen einher mit einer hohen Anzahl von komorbiden⁴³ Störungen. Das **Verhältnis von ca. 2-3:1 zugunsten des männlichen Geschlechts** ist wahrscheinlich unabhängig von der kognitiven Leistungsfähigkeit (vgl. AWMF 2016, S. 25) Es wird davon ausgegangen, dass **bei ca. 50%** der Menschen mit einer ASS die Intelligenz im Durchschnittsbereich liegt (vgl. AWMF 2016, S. 184).

⁴² Gemäß der im SGB IX festgelegten Definition unter (1) sind „Menschen mit Behinderungen [...] Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können. Eine Beeinträchtigung nach Satz 1 liegt vor, wenn der Körper- und Gesundheitszustand von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht. Menschen sind von Behinderung bedroht, wenn eine Beeinträchtigung nach Satz 1 zu erwarten ist.“

⁴³ Komorbide Störungen sind Begleiterkrankungen (mehr hierzu siehe Kapitel 1.4 sowie AWMF S-3 Leitlinie 2016)

Prinzipien

1. Die Bedeutung der Partizipation von autistischen Menschen und deren Angehörigen ist anerkannt und fester Bestandteil aller hier aufgezeigten Handlungsfelder und Empfehlungen, gemäß dem Grundsatz ‚nicht über uns, ohne uns‘⁴⁴.
2. Alle Versorgungssysteme mit ihren jeweiligen Angeboten der Gesundheit, Teilhabe und Pflege sollten befähigt werden, autismus-spezifische Kompetenzen vorzuhalten. Über den prägenden Gedanken der Inklusion hinaus, sollten entsprechend spezialisierte Angebote ausgeprägt werden, wenn der Versorgungsauftrag nur durch spezialisierte Angebote realisiert werden kann.
3. Das gesamte, sehr breite autistische Spektrum mit seinem vielfältigen Erscheinungsbild und verschiedenen psychiatrischen Komorbiditäten ist über die gesamte Alterspanne und für alle Geschlechtszugehörigkeiten zu berücksichtigen.
 - Besonders zu nennen sind die Ausweitung und der Ausbau diagnostischer Ressourcen, sowohl für das Kleinkindalter (unter sechs Jahren) als auch für das (frühe) Erwachsenenalter, da hier dringende Handlungsnotwendigkeit besteht.
 - Die möglichen Besonderheiten der autistischen Erscheinungsformen bei Frauen sollen dabei berücksichtigt werden.
 - Die Transition über die Lebensspanne setzt ein CM voraus.
 - Insbesondere die Gruppe der älteren und nicht mehr im Erwerbsleben stehenden autistischen Menschen findet bislang nicht die ihren Bedarfen entsprechende Beachtung und ist deshalb im Rahmen der Strategieentwicklung besonders zu berücksichtigen.
 - Für Familien mit psychosozialen Belastungen, für Menschen mit Migrationshintergrund und für Menschen mit einer Intelligenzminderung soll im Besonderen auf einen niederschweligen Zugang zu den Versorgungsangeboten in den jeweiligen Handlungsfeldern geachtet werden.
4. Eine Strategie sollte sich an der wissenschaftlichen Evidenz orientieren und die Erkenntnisse der vorliegenden S3-Leitlinien⁴⁵ Diagnostik und Therapie (AWMF,

⁴⁴ <https://www.bundesregierung.de/breg-de/aktuelles/nicht-ohne-uns-ueber-uns-451554>

⁴⁵ „Die ‚Leitlinien‘ der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften sind systematisch entwickelte Hilfen für Ärzte zur Entscheidungsfindung in spezifischen Situationen. Sie beruhen auf aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen und in der Praxis bewährten Verfahren und sorgen für mehr Sicherheit in der Medizin, sollen aber auch ökonomische Aspekte berücksichtigen. Die „Leitlinien“ sind für

2016, 2021⁴⁶) nutzten. Methoden, die die Gesundheit des Menschen gefährden oder ethisch nicht vertretbar sind, sollten keinesfalls Teil einer Strategie sein.

5. Es gelten die allgemeinen Prinzipien ‚Prävention vor Kuration‘, ‚ambulant vor stationär‘, ‚Reha vor Pflege‘, ‚Selbstbestimmung vor Fremdbestimmung‘, sowie ‚Personen- und Ressourcenorientierung‘
6. Alle Angebote für autistische Menschen und deren Angehörige sollen möglichst barrierefrei⁴⁷, regional verfügbar sowie personenzentriert vorgehalten werden. Dabei sollten spezifische und individuelle Maßnahmen zur Inklusion bereitgestellt werden, welche Wahlfreiheit ermöglichen.
7. Kooperation, Vernetzung und Interdisziplinarität sind Voraussetzungen für das Gelingen einer Autismus-Strategie.

Leitziele

Eine bayerische Autismus-Strategie sollte von zwei Leitzielen bestimmt sein, welche in fünf Handlungsfeldern umgesetzt werden könnten. Das erste Leitziel verfolgt einen grundlegenden gesellschaftlichen **Bewusstseinswandel** im Umgang mit dem Thema ASS. Ein auf aktuellen Erkenntnissen basiertes Verständnis von ASS ist unerlässlich und Voraussetzung für das Erreichen des zweiten Leitziels – einer deutlichen **Verbesserung der Lebensqualität** für Bürger*innen Bayerns mit ASS und ihren Angehörigen.

Ärzte rechtlich nicht bindend und haben daher weder haftungsbegründende noch haftungsbefreiende Wirkung“ (AWMF online, 2021).

⁴⁶ Die Verweise im Text zur S-3 Leitlinie Therapie sind vorläufig, da eine umfassende Prüfung der Leitlinie aus zeitlichen Gründen nicht mehr gewährleistet werden konnte. Die S-3 Leitlinie wurde am 27.04.2021 veröffentlicht.

⁴⁷ Was Barrierefreiheit für autistische Personen und deren Angehörige meint, sollte geprüft und im Rahmen der Umsetzung der Autismus-Strategie definiert werden, da diese nicht mit den allgemein gültigen Voraussetzungen für Barrierefreiheit anderer Beeinträchtigungen gleichzusetzen ist. Barrierefreiheit sollte sich an der Kernsymptomatik von Menschen mit ASS und deren individueller Ausprägung orientieren.

Rahmenbedingungen für eine Autismus-Strategie-Bayern

Zur Begleitung der Umsetzung einer Autismus-Strategie in Bayern

Empfehlung:

Es wird empfohlen, ein Gremium zu etablieren, welches die weiterführende Konkretisierung und Umsetzung einer Autismus-Strategie Bayern berät und begleitet.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Das Gremium sollte bei der Umsetzung der Autismus-Strategie unterstützen und diese fachlich und inhaltlich begleiten. Bereits bestehende, vernetzte Gruppen des Projektes zur Entwicklung von Empfehlungen für eine Autismus-Strategie sollten einbezogen werden. Es ist zu empfehlen, Möglichkeiten zum Einbezug von wenig und nicht-sprechenden autistischen Menschen zu etablieren.
- II. Es wird empfohlen eine Vertretung der autistischen Personen für den Landesbehindertenrat und weitere Gremien zu prüfen. Diese*r sollte ebenfalls Mitglied des Gesamtgremiums sein, um eine Schnittstelle zwischen den Gremien herzustellen.
- III. Unter Berücksichtigung der Ergebnisse des Projekts "Entwicklung einer Autismus-Strategie-Bayern", ist zu prüfen, ob Eingaben auf Bundesebene zur Realisierung der im Folgenden mit (B) gekennzeichnet Empfehlungen und Maßnahmen vorzunehmen sind: [Es wird empfohlen, zu prüfen, ob analog der Leitziele für Bayern die Initiierung einer Autismus-Strategie auf Bundesebene sinnvoll und machbar ist.](#)

Zur Finanzierung einer Autismus-Strategie in Bayern

Empfehlung:

Es wird daher empfohlen, die finanziellen Ressourcen zur Umsetzung der in der Strategie aufgezeigten Handlungsempfehlungen und Maßnahmen bereitzustellen⁴⁸.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Hierzu wird empfohlene, die in den jeweiligen Handlungsfeldern aufgezeigten Empfehlungen und Maßnahmen betreffs Ressourcenbereitstellung zu prüfen, bzw. Lösungen zur Bereitstellung zu erarbeiten.

⁴⁸ Bei allen Maßnahmen im Rahmen der Autismus-Strategie gilt es zu berücksichtigen, dass diese noch, gemäß dem Beschluss des Landtags, im Rahmen der zur Verfügung stehenden Haushaltsmittel umsetzbar sein müssen. Für weiterführende/ergänzende Empfehlungen und Maßnahmen sollten weitere Haushaltsmittel bereitgestellt werden.

- II. Des Weiteren wird empfohlen, die mit (B) gekennzeichneten Maßnahmen zu prüfen und ggfls. Eingaben auf Bundesebene hierzu vorzunehmen.
- III. Des Weiteren wird angeregt, auch die erforderlichen Ressourcen für die Ausweitung von Netzwerkarbeit und bauliche Maßnahmen (wie z. B. Anpassung klinischer Settings, Herstellung von Barrierefreiheit) zu prüfen.

Handlungsfelder

Es lassen sich fünf Handlungsfelder aus den zwei Leitzielen ableiten. Diese bauen aufeinander auf. Eine systematische Vorgehensweise in der Umsetzung ist erforderlich. Die Handlungsfelder *AUFKLÄRUNG* und *WISSENSERWEITERUNG* sind übergreifende Handlungsfelder, die primär das Umfeld (Gesellschaft und Fachwelt) betreffen und unbedingt notwendig sind, um den Wandlungsprozess maßgeblich voranzutreiben und die Umsetzung einer Strategie zu unterstützen. Ohne diese Voraussetzungen können in den Handlungsfeldern (*FRÜH*)*ERKENNUNG*, *GESUNDHEIT* und *FÖRDERUNG der TEILHABE* kaum wesentliche Verbesserungen erreicht werden.

(*FRÜH*)*ERKENNUNG*, *GESUNDHEIT* und *FÖRDERUNG der TEILHABE* fokussieren auf die Lebensqualität der Menschen mit ASS und bauen logisch aufeinander auf. Durch einen systematischen bedarfsorientierten Ausbau von ASS-spezifischen Angeboten sollen eine optimale gesundheitliche Versorgung sowie tatsächliche Inklusion in der Gesellschaft ermöglicht werden. Die Handlungsfelder stehen gleichberechtigt nebeneinander wobei dem Handlungsfeld (Früh)Erkennung eine Schlüsselfunktion zukommt, denn die korrekte frühe Erkennung und Diagnostizierung der ASS ist Grundlage für die spezifische Zuweisung und Inanspruchnahme von Leistungen. Aus der Anzahl der Empfehlungen in den jeweiligen Handlungsfeldern lässt sich keine Priorisierung ableiten. Die Anzahl der Empfehlungen im Handlungsfeld Teilhabe ergibt sich aufgrund der Berücksichtigung der spezifischen Teilhabebereiche und der Förderung der Teilhabe in allen Lebensbereichen und in jedem Alter.

Abbildung 13 Handlungsfeder



Quelle: Darstellung durch Noterdaeme; Falter-Wagner, 2021

Handlungsfeld 1: Aufklärung

Wissen ist ein zentraler Baustein, um die Gesundheit autistischer Personen zu erhalten, effektive Unterstützungsleistungen zu bestimmen und Teilhabe an der Gesellschaft zu ermöglichen. Ziel ist es, ASS als tiefgreifende Entwicklungsstörungen für die breite Öffentlichkeit verständlich zu vermitteln und dabei dezidiert auf die besonderen Bedürfnisse von autistischen Menschen sowie deren Ressourcen und Stärken hinzuweisen.

Sensibilisierung der Öffentlichkeit

Empfehlung:

Es wird empfohlen, eine systematische, multimediale und offensive Aufklärungsarbeit in Bayern zu leisten, die zur Sensibilisierung der Öffentlichkeit über das gesamte Autismus-Spektrum beiträgt.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Aufbau einer breiten, von offizieller Seite initiierten Aufklärungskampagne unter Einbezug vorhandener Strukturen sowie geeignetem Aufklärungsmaterial (wie Flyer, Artikel, Videos, Blogs), welches auch die Stärken und Ressourcen von autistische Menschen betont. Als spezifische Zielgruppen wurden im Projektgruppenprozess u.a. benannt:

- die Beauftragten auf kommunalen Ebene für die Belange von Menschen mit Behinderungen,
- Personal von Rettungsdiensten, Polizei, Feuerwehr
- Mitarbeiter*innen der Krisendienste Bayern
- Fachkräften wie z. B. Erzieherinnen (insbesondere Aufklärung zu Frühwarnzeichen, der sog. ‚red flags‘, entsprechend AWMF S-3 Leitlinie inkl. systematischer Weiterleitung an Diagnosefachstellen)
- Arbeitgeber und -vermittler und Behörden (wie Kostenträger, MDK)
- Patient*innen, welche über medizinisch Versorgungskontexte aufgeklärt und sensibilisiert werden könnten, z.B. über Materialien Wartezimmern von (kinder-)ärztlichen Praxen

Diese Auflistung stellt keine abschließende Darstellung von Schulungsbedarfen in der Öffentlichkeit dar, sondern soll die Vielfalt der Aufklärungsbedarfe skizzieren.

Sensibilisierung durch strukturelle Vernetzung

Empfehlung:

Es wird empfohlen, eine fachliche Vernetzung zwischen Berufsgruppen regional und überregional zu fördern.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Der Ausbau der Netzwerkarbeit der bereits etablierten Autismus-Kompetenznetzwerke, in den jeweiligen Regierungsbezirken sollte auf kommunaler Ebene gefördert, ausgeweitet und ergänzt werden.
- II. Auch die Vernetzung zwischen und mit dem Beauftragten der Bayerischen Staatsregierung für die Belange für Menschen mit Behinderung mit den Beauftragten der kommunalen Ebenen für die Belange von Menschen mit Behinderung, den Verbänden von Angehörigen und autistischen Personen, der Selbsthilfe sowie den Autismus-Kompetenznetzwerken sollte ausgeweitet werden. Zudem sollte die Vernetzung zwischen der Selbsthilfe der Angehörigen und autistischen Menschen gefördert werden.
- III. Eine Etablierung von kommunalen Vernetzungsprojekten zwischen Fachkräften, Versorgungssystemen, Kostenträgern sowie zwischen diesen, Angehöri-

gen und Menschen mit ASS wird ergänzend empfohlen (wie durch die Etablierung runder Tische, beispielsweise nach dem Konzept der ‚Zukunftsplanung‘ für autistische Menschen).

- IV. Ergänzend sollten bayernweite Fachtagungen (inkl. Messen) zum Thema ASS regelmäßig durchgeführt werden, um aktuelle Wissensbestände in die Fläche zu tragen.

Information zum Autismus-Spektrum im Internet

Empfehlung:

Es wird empfohlen, die Nutzung digitaler Angebote zu Autismus-Spektrum-Störung in den Fokus zu rücken.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Eine zentrale, bayernweite Informationsplattform, welche wissenschaftlich fundierte Informationen zum Autismus-Spektrum im Internet leichter zugänglich macht, sollte eingerichtet und betrieben werden. Diese sollte eine Gesamtübersicht und Informationen zu ASS bereitstellen sowie zu relevanten Seiten verlinken. Zudem wird empfohlen, dass diese Informationsplattform Bezug auf die Aktivitäten der Selbsthilfe in Bayern nimmt. Als exemplarische Vorlagen für eine solche Seite könnte die Webseite ‚Bayern Barrierefrei‘ oder das Web-Portal ‚Wege aus der Gewalt‘ dienen. Die Informationen sollten auch in leichter Sprache verfügbar gemacht werden.
- II. Weitere digitale Angebote (wie Apps oder Online-Foren) zur Unterstützung von autistischen Menschen und deren Angehörigen sollten (weiter)entwickelt, deren Eignung praxisnah geprüft und entsprechend bereitgestellt werden.
- III. Es ist zu prüfen, wie der Zugang für Menschen mit intellektuellen Einschränkungen zum Internet erhöht werden könnte (z. B. über Schulungen und Erstellung geeigneter Webseiten); entsprechende strukturelle Lösungen sollten bereitgestellt werden.
- IV. Ergänzend wird eine Erstellung und Veröffentlichung von Kontaktlisten zu autismus-spezifischen Angeboten in Bayern angeregt, welche durch die Autismuskompetenz-Netzwerke in dem jeweiligen Bezirk erstellt werden könnten. Diese Angebotslisten könnten der Orientierung dienen.

Handlungsfeld 2: Wissenserweiterung

Eine Erfassung der tatsächlichen Prävalenz, der Verfügbarkeit und Nutzung von Versorgungs- und Unterstützungsangeboten sowie der spezifischen regionalen Bedarfe von Bürger*innen mit ASS in Bayern sollte Grundlage der bedarfsorientierten Umsetzung der Strategie sein. Beispielsweise sind weder Zuweisungswege noch Dauer bis zu einer korrekten Diagnosestellung bisher empirisch untersucht. Vorrangiges Ziel sollte deshalb eine die Strategieumsetzung flankierende epidemiologische Erhebung sowie ein Ausbau systematischer Fort- und Weiterbildungsangebote sein.

Forschung

Empfehlung:

Es wird empfohlen, die Forschung zu ASS auszuweiten sowie die Datenlage zur Versorgung von autistischen Menschen zu verbessern.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Eine Durchführung von Versorgungsforschungsprojekten begleitend zur Entwicklung und Umsetzung einer Autismus-Strategie (wie in Form einer interdisziplinären Longitudinalstudie) wird empfohlen, um die Versorgungs- und Unterstützungssituation zu erfassen. Dies sollte insbesondere den Aufbau eines digitalen Autismus-Registers Bayern (Beispielbezeichnung: digitASS) umfassen, um eine notwendige flankierende longitudinale, interdisziplinäre, epidemiologische Erfassung von Informationen zur Diagnose, Behandlung, Versorgung und Angebotsnutzung von Bürger*innen Bayerns mit ASS sowie der Veränderungen von klinischer Symptomatik, Behandlung, Versorgung und Angebotsnutzung im Langzeitverlauf in allen sieben bayerischen Regierungsbezirken zu ermöglichen. Eine solche Langzeitstudie sollte multidisziplinär durchgeführt und wissenschaftlich begleitet werden. Die erfasste Information sollte fortlaufend für den Prozess der Umsetzung der Strategie zur Verfügung gestellt werden.
- II. Eine interdisziplinäre Vernetzung im Sinne eines bayerischen Forschungsnetzes ASS sollte vorangetrieben werden.
- III. Die Einrichtung von KJPP-Lehrstühlen sowie von Professuren an Universitäten und Hochschulen im Kontext tiefgreifender Entwicklungsstörungen in unterschiedlichen Fachdisziplinen sollte zur Stärkung der Wissenschaft und Forschung gefördert werden.

Aus-, Fort- und Weiterbildung

Empfehlung

Es wird empfohlen, wissenschaftlich fundiertes, autismus-spezifisches Wissen für Fachkräfte im Rahmen von Studiengängen bereitzustellen sowie in Aus-, Fort- und Weiterbildungen aufzunehmen.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Dies sollte eine Grundlagenfortbildung (über KVB/BLÄK sowie die BLZK/KZVB) für Fachkräfte in der Primärversorgung (wie Allgemein-, Fach- und Zahnärzt*innen), eine qualifizierte Weiterbildung für Fachkräfte mit Schwerpunkt Differentialdiagnostik/ Therapie sowie eine Implementierung in bestehende Studiencurricula und Ausbildungen beinhalten.
- II. Kenntnisse und Kompetenzen zu ASS im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter sollten in den Nationalen Kompetenzbasierten Lernzielkatalog Medizin (NKLM) aufgenommen werden. Noch immer ist das Fach Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie kein curriculares Pflichtfach und Inhalte zu psychischen Störungen allgemein und Entwicklungsstörungen im Besonderen sind im Medizinstudium unterrepräsentiert, was erhebliche Kompetenzlücken und Nachwuchsprobleme zur Folge hat.
- III. Es sollten autismus-spezifische Schulungen für Leistungserbringer*innen und -anbieter durch die verantwortlichen Fachgesellschaften, Institutionen etc. verankert werden. Hierzu sollten einheitliche Schulungscurricula nach wissenschaftlichen Standards und unter Einbezug von Erfahrungswissen von autistischen Menschen und Angehörigen für unterschiedliche Zielgruppen gefördert und entwickelt werden, welche zur Orientierung für freie Träger und Verbände dienen könnten. Diese sollten zugänglich gemacht und regelmäßig aktualisiert werden, damit der Transfer des jeweils aktuellen Wissensstands („state of the art“) sichergestellt ist.
- IV. Schulungsbedarfe wurden u.a. benannt für/ zu:
 - Angehörige/Fachkräfte/Verwaltung zu Kommunikation von und mit autistischen Menschen; insbesondere im Kontext von evidenzbasierten Kommunikationsmethoden (siehe auch Empfehlung Kommunikation)
 - Fachpersonal insbesondere Lehrer*innen zur Inklusion von autistischen Schüler*innen in den Unterricht (siehe auch Empfehlung Schule) und um Schulen bei der autismus-sensiblen Schulentwicklung zu unterstützen.

- Pflegepersonal im ambulanten und stationären Settings zum Thema Autismus. Auch sollen ASS Inhalte in die Rahmencurricula der Ausbildungen und Studiengänge aufgenommen werden (siehe auch Empfehlung Pflege)
 - Mitarbeiter*innen in bestehenden Einrichtungen der Werkstätten für Menschen mit Behinderung (WfbM) und in Förderstätten sollten zu aktuellem Wissen, dem Umgang und der Förderung von autistische Personen geschult werden um Kompetenz zur Inklusion in der Fläche zu schaffen (siehe auch Empfehlung Werkstätten (WfbM) und Empfehlung Freizeit- und Tagesstrukturierung)
- V. Eine verbesserte Bereitstellung von Informationen über die Diagnose und den Diagnoseprozess sollte ermöglicht werden (z. B. auch über die Bereitstellung einer Kurzfassung der AWMF S-3 Diagnose-Leitlinie in einfacher, leichter und Gebärdensprache).

Handlungsfeld 3: (Früh)Erkennung, Diagnostik über die Lebensspanne

Eine zuverlässige und behördlich anerkannte Diagnostik sollte wesentlicher Kernpunkt eine Strategie sein. Eine korrekte und zügige Diagnosestellung ist Grundvoraussetzung jeder Versorgungsplanung bezüglich Bereichen wie Therapie, Beratung, Inklusion und Förderung. Die Möglichkeit einer Diagnoseabklärung für ASS sollte auf der Grundlage der S3-Leitlinie ‚Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter, Teil 1: Diagnostik‘ (AWMF, 2016) in Bayern dringend und vorrangig verbessert werden.

Es gibt bisher keine empirischen Studien zur Versorgungssituation von Menschen mit ASS oder deren Angehörigen bei Verdacht auf ASS in Deutschland (siehe Handlungsfeld 2). Nichtsdestotrotz ist nachvollziehbar, dass bei einer Prävalenz von 1% die geringe Anzahl an Diagnosezentren, welche Wartezeiten von bis zu zwei Jahren aufweisen, nur einen Bruchteil des Bedarfs decken kann. Auch in Bayern ist eine adäquate und zügige Diagnoseabklärung momentan flächendeckend noch nicht möglich (v.a. im Erwachsenenbereich). Neben den möglichen psychisch-gesundheitlichen Folgen sind auch hohe ökonomische Folgekosten einer späten Diagnosestellung zu erwarten (Howlin et al. 2014).

(Früh)Erkennung und Diagnostik

Empfehlung:

Es wird empfohlen, die Situation der Diagnostik zu verbessern, um eine frühe, zeitnahe und qualitativ hochwertige Diagnostik entsprechend der AWMF S3-Leitlinie Diagnostik in ganz Bayern zu ermöglichen.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Früherkennung und Screening sollten vorangetrieben werden: an bestehenden medizinisch-psychologisch-pädagogischen Einrichtungen der Primär- („U“-Untersuchungen, Schuleingangsuntersuchungen, Frühförderstellen) und in der Sekundärversorgung (wie Psychiatrische Institutsambulanzen, Sozialpsychiatrische Zentren, ausgewählte Fachpraxen) sollten sinnvolle Screeningprozesse aufgebaut werden.
- II. In jedem Bezirk sollten an den KJPP und EP Kliniken spezialisierte Fachstellen zur Diagnostik bei Kindern und Erwachsenen herausgebildet werden. Die vorhandenen (kinder- und jugend-) psychiatrischen Einrichtungen sollten ihrer Verantwortung gemäß ihres Auftrages gerecht werden und angemessene multiprofessionelle diagnostische Kapazitäten zur Verfügung stellen.
- III. Die Diagnostik muss interdisziplinär angelegt sein und muss sowohl die Diagnostik von Komorbiditäten wie auch eine umfassende Differentialdiagnostik beinhalten.
- IV. Es ist zu empfehlen, die ICF im Gesundheits- und Sozialwesen zu etablieren, insbesondere die Manuale für ASS (Kinder, Jugendliche und Erwachsene)⁴⁹. Praxisprojekte zur Nutzung des ICF Core Sets Autismus sollten bei der Etablierung unterstützt und gefördert werden.
- V. Angemessene Vergütungssätze sollten für die aufwendigen diagnostischen Verfahren im Bereich ASS (gemäß S3-Leitlinie) bereitgestellt werden (B)⁵⁰.

Handlungsfeld 4: Autismus-spezifische Gesundheit über die Lebensspanne
ASS bestehen in der Regel lebenslang, zeigen jedoch einen individuell variablen Verlauf. Die Diagnose an sich impliziert nicht per se, dass fortlaufende therapeutische (medizinisch-psychotherapeutische) Interventionen erfolgen müssen. Dennoch ist der

⁴⁹ Abzurufen über <https://icf-core-sets.org/de/> (Zuletzt zugegriffen am 16.01.2021)

⁵⁰ Zu allen Hinweisen mit (B), siehe Empfehlung „Zur Begleitung der Umsetzung einer Autismus-Strategie-Bayern“.

Bedarf an medizinischer und psychologischer Unterstützung und Therapie hoch. Dabei müssen Interventionen gemäß individueller Bedarfe klar definierte und konkrete Therapieziele inklusive zeitlicher Zielvereinbarung und Befristung verfolgen. Im Gesundheitssystem sollten, orientiert an der S3-Leitlinie ‚Therapie von Autismus-Spektrum-Störungen‘ (AWMF 2021), Konzepte zur Verbesserung der Versorgung erarbeitet werden, die auch ein regelmäßiges, entwicklungsbegleitendes CM beinhalten. Autistische Menschen brauchen selbstverständlich auch einen angemessenen Zugang zur allgemeinmedizinischen Versorgung und Pflege.

Behandlung der Kernsymptomatik, inkl. Komorbiditäten

Empfehlung:

Es wird empfohlen, in Bayern die therapeutische Versorgung und pädagogische Förderung von Menschen mit ASS zu verbessern.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Die Ausweitung von ambulanten, autismus-spezifischen Therapieangeboten nach SGB V, welche nach den Vorgaben der S-3 Leitlinie Therapie von ASS (AWMF 2021) arbeiten, wird empfohlen. Hierzu sollten möglichst bestehende Strukturen der psychiatrischen und psychotherapeutischen Versorgung genutzt, optimiert und ausgebaut werden. Es sollte aber beachtet werden, dass viel mehr als im Bereich der Diagnostik, eine Flächendeckung zur verbesserten Erreichbarkeit erreicht werden muss, da sonst kaum eine regelmäßige und langanhaltende Therapie gewährleistet werden kann.
- II. Eine Erweiterung von ambulanten, autismus-spezifischen Therapieangeboten nach SGB IX wird empfohlen, in welchen mit interdisziplinärer Kompetenz multimodale Leistungen angeboten werden⁵¹. Hierzu sollten entsprechende, möglichst bereits bestehende Strukturen und Angebote der Rehabilitation sowie der Teilhabe genutzt werden. Diese Angebote sollen auch für Menschen in Einrichtungen verfügbar werden z. B. über mobile Dienste.
- III. Für die Auswahl der therapeutischen Interventionen wird auf die S3-Leitlinie Therapie (AWMF 2021) verwiesen. *„Es sollen in keinem Fall Verfahren, die direkte Bestrafung oder Zwangsmaßnahmen beinhalten, zur Therapie von stere-*

⁵¹ Analog der Autismustherapiezentren in den anderen Bundesländern.

otypen Verhaltensweisen, Sonderinteressen oder sensorische Hypo- oder Hyperreaktivität [sowie anderen ASS spezifischen Symptomen] eingesetzt werden“ (AWMF 2021, S.187).

- IV. Der Zugang zu psychotherapeutischen sowie psychiatrischen Angeboten sollte allein aufgrund einer gestellten ASS-Diagnose und unabhängig vom Grad der Behinderung ermöglicht werden (B).
- V. Therapeutische Angebote sollten innerhalb von 60 Min. zu erreichen sein und/oder als mobile Dienste eingerichtet werden. Dieser Wert sollte als Orientierung für den Ausbau therapeutischer Angebote genutzt werden und kann entsprechend dem regionalen Bedarf angepasst werden.
- VI. Angemessene Vergütungssätze sollten für die therapeutischen Leistungen im Bereich ASS zur Verfügung stehen (B).
- VII. Die bayerischen Frühförderstellen zur Früherkennung und -förderung von Autismus in Bayern sollten so ausgeweitet werden, dass entsprechend der Bedarfe (z. B. in jeder Planungsregion), eine Frühförderstelle mit Schwerpunkt Autismus etabliert wird. Ergänzend wird empfohlen, die mobilen Angebote der spezialisierten Frühförderstellen auszuweiten.

Zu III.: Sondervotum der PG Selbsthilfe Angehörigen:

*„Die PG Angehörige weisen auf die Bedeutung von Frühförderung und Therapie hin, lehnen jedoch Behandlungen von Autist*innen ab, welche auf aversiven, (eng gestrickten und intensiven) Methoden basieren. Dabei ist zu beachten, dass ‚aversiv‘ auch bedeutet, einem Kind etwas Selbstverständliches, wie z. B. sein Lieblingsspielzeug oder den Gang zum Spielplatz, mit dem Ziel zu verwehren, dass es sich dieses erst wieder mit der erwarteten Funktionalität erarbeiten muss“ (PG Selbsthilfe Angehörige 2021).*

Zu III.: Sondervotum der PG Autisten:

„Die PG Autisten lehnt die Therapieform ABA, bzw. alle Therapieformen, die sich mit den Grundsätzen der UN-Behindertenrechtskonvention nicht vereinbaren lassen und den Ansatz verfolgen, Autisten unter Missachtung ihrer Menschenwürde, ihrer Selbstbestimmung und ihrer Bedürfnisse ein die Umwelt störendes Verhalten abzutrainieren, ab.

Bei jeder Therapie sollte stets der Ansatz verfolgt werden, die Lebensqualität von Autisten zu verbessern. Der Fokus darf nicht auf eine, an das nicht autistische Umfeld ausgerichtete, Verbesserung von Funktionalität und Leistung gelegt werden. Ziel einer Therapie sollte keinesfalls sein, autistische Symptome, autistisches Verhalten oder autistische Kommunikation nach außen hin unsichtbar zu machen, indem der Autist an nichtautistische gesellschaftliche Normen angepasst wird und die zugrundeliegenden Ursachen lediglich maskiert werden.

Autisten müssen unter Berücksichtigung der freien Wahl ihrer Kommunikationsform und ihrer Bedürfnisse selbstbestimmt wählen können, welche Aspekte therapiert werden sollen und welche Form der Therapie angewandt wird“ (PG Autisten 2021)

Psychosoziale Förderung und Stärkung des sozialen Umfelds

Empfehlung:

Es wird empfohlen, in Bayern die psychosoziale Förderung von autistischen Menschen und deren Angehörige über die gesamte Lebensspanne auszubauen.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Autismus-spezifische, familienentlastende, sozialintegrative Dienste sollten in enger Zusammenarbeit mit den Diensten der offenen Behindertenarbeit sowie den bayerischen Autismuskompetenzzentren flächendeckend ausgebaut werden.
- II. Unterstützende Angebote für Angehörige von autistischen Personen (wie Kinder autistischer Eltern, (Ehe-)Partner*innen, Geschwisterkinder) sollten etabliert bzw. ausgeweitet werden. Eine Umsetzung könnte beispielsweise realisiert werden durch Beratungs- und Supervisionsmöglichkeiten für das nähere soziale Umfeld sowie Angebote von Eltern-/ Angehörigentrainings, um das soziale Umfeld zu stärken.
- III. Autismus-spezifische Unterstützungsmöglichkeiten im häuslichen Umfeld sowie ergänzend digital, für Familien mit autistischen Familienmitgliedern oder für alleinlebende autistische Personen sollten ausgeweitet werden.
- IV. Auch sollten wissenschaftliche Projekte zur Verbesserung der Unterstützung von Menschen mit ASS im Umgang mit Herausforderungen des alltäglichen Lebens und über die gesamte Lebensspanne sowie das gesamte Spektrum initiiert und gefördert werden.

Psychiatrisch-psychotherapeutische Versorgung

Empfehlung:

Es wird empfohlen, die Rahmenbedingungen für stationäre, klinische Versorgung zu verbessern und ambulante Krisenhilfen (im Besonderen zur Suizidprävention) auszuweiten.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Die Versorgung in (teil-)stationären, kinder- und jugend- sowie erwachsenenpsychiatrischen Versorgungseinheiten sollte die Besonderheiten von Menschen mit ASS berücksichtigen (z. B. Ruhebereiche, Einzelzimmer, angepasste Lichtverhältnisse).
- II. Insbesondere bei Menschen mit schwerer ausgeprägter Intelligenzminderung und Kommunikationsproblemen sollen mögliche wechselseitige Beeinflussungen des körperlichen und psychischen Wohlbefindens (z. B. vermehrte Unruhe und Reizbarkeit bei körperlichen Beschwerden und Schmerzen), aber auch mögliche medikamentöse Nebenwirkungen (z. B. bei Polypharmazie) durch die Schaffung interdisziplinärer Versorgungsstrukturen und Verbesserung der Kooperation zwischen medizinischen, psychologischen, (sozial-)pädagogischen und anderen Berufsgruppen berücksichtigt werden.
- III. Falls freiheitsentziehende Maßnahmen bei herausforderndem Verhalten notwendig sind, müssen zwingend alle rechtlichen Anforderungen erfüllt werden. Diese Maßnahmen müssen jeweils so rasch wie möglich beendet werden (siehe Empfehlungen ‚Herausfordernde Verhaltensweisen‘).
- IV. Ergänzend sollten die zu etablierenden Krisendienste gemäß BayPsychKHG und die sozialpsychiatrischen Dienste in Bayern auf einen für autistische Personen barrierefreien Zugang achten und Wissen zu autismus-spezifischen Krisensituationen und Verhaltensauffälligkeiten in ihren Wissensbeständen und Handlungsempfehlungen regelmäßig um neue, wissenschaftliche und evidenzbasierte Erkenntnisse erweitern. Insbesondere sollten bis jetzt wenig berücksichtigte komorbide Problembereiche wie Substanzkonsumstörungen und suizidale Syndrome besonders beachtet werden. Ebenso sollte geprüft werden, ob weiterer Bedarf besteht, mobile psychiatrische Teams zu etablieren.

Herausfordernde Verhaltensweisen

Im Anschluss an die abschließende Sitzung der PG Lenkung (März 2021) entschied sich die Projektleitung/-koordination eine eigens aufgeführte Empfehlung zu dem Thema ‚herausfordernde Verhaltensweisen‘ zu verfassen, da diese in unterschiedlichen Kontexten berücksichtigt werden müssen. Diese Empfehlung wurde nicht im Rahmen des Projektgruppenprozesses formuliert, sondern durch die Projektleitung/-koordination in Anlehnung an eingebrachte Vorschläge einzelner Projektbeteiligter, wie Angehörige.

Empfehlung:

Es wird empfohlen, individuelle, präventive sowie evidenzbasierte Maßnahmen zur Behandlung herausfordernden Verhaltensweisen in Institutionen zu etablieren, sowie Angehörige zu unterstützen, solche Situationen zu bewältigen.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Bei aggressivem Verhalten sollen vorrangig heilpädagogische Interventionen zum Einsatz kommen. Eine Pharmakotherapie kann erwogen werden, wenn nur dadurch restriktive Maßnahmen verhindert oder Inklusion erhalten oder gefördert werden können. Die Notwendigkeit einer Fortführung einer pharmakologischen Behandlung soll in angemessenen Zeiträumen auch mittels Reduktions- bzw. Absetzversuchen überprüft werden.
- II. Um präventive Maßnahmen zu etablieren, wird empfohlen, dass Institutionen wie z.B. Schulen, Werkstätten (WfbM) oder tagesstrukturierende Fördereinrichtungen individuelle Kriseninterventionspläne bzw. auch sogenannte Schutzkonzepte erstellen, welche Risiken im Alltag der Institution sowie das Störungsbild von ASS berücksichtigen sowie geeignete Maßnahmen beschreiben. Diese Konzepte sollten möglichst in Abstimmung mit der Person selbst, sowie gemeinsam mit den Angehörigen entwickelt und an alle Fachkräfte innerhalb einer Institution kommuniziert werden. Ziel dieser Maßnahmen sollte sein, eine größtmögliche Beteiligung von Menschen mit ASS und herausfordernden Verhaltensweisen an entsprechenden Angeboten zu gewährleisten, um Inklusion zu erhalten und zu fördern.
- III. Fachkräfte in Institutionen sollten zu spezifischen auslösenden Faktoren von herausfordernden Verhaltensweisen und deren Ausprägungen (wie Kommuni-

- kationseinschränkung) von autistischen Personen geschult sein und es wird zudem empfohlen, auch Schulungsinhalte zu Krisenintervention sowie Prävention von feM zu vermitteln (siehe auch Empfehlung Aus-, Fort- und Weiterbildung).
- IV. Um Angehörige im Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen zu unterstützen, sollten Beratungsleistungen sowie individuell abgestimmte psychosoziale Fördermaßnahmen (im Besonderen heilpädagogische Interventionen) bereitgestellt werden.
 - V. Sollten freiheitsentziehende Maßnahmen (feM) als ‚Ultima Ratio‘ angewendet werden müssen, sollte stets die fachlichen Empfehlungen des StMAS (2019) sowie die Stellungnahme der Ethikkommission zu feM bei Kindern und Jugendlichen (vgl. Jung et al. 2016) berücksichtigt werden.
 - VI. Die Leitlinie ASS Therapie (AWMF) wird hierzu ebenfalls Aussagen treffen, welche berücksichtigt werden sollten.

Allgemeinmedizinische Versorgung

Empfehlung:

Es wird empfohlen, die Zugangsmöglichkeiten für autistische Menschen zur medizinischen Versorgung barrierefrei zu gestalten und eine auf Menschen mit ASS angepasste Versorgung zu gewährleisten.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Die Vergütung (Entgelte) sollte dem für die medizinische Versorgung von Menschen mit ASS angemessenem Aufwand entsprechen; entsprechende Anpassungen der Vergütungssätze werden empfohlen (B).
- II. Ein Netzwerk von medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) mit entsprechender Kompetenz zur ASS sollte dem Bedarf entsprechend aufgebaut werden.
- III. Eine Ausweitung der Konzepte zur inter- und transdisziplinären Vernetzung zwischen Fachdisziplinen sollte entwickelt und etabliert werden.
- IV. Zudem sollten telemedizinischen Angeboten für Menschen mit ASS entwickelt bzw. ausgeweitet werden.

Pflege

Empfehlung:

Es wird empfohlen, pflegerische Konzepte und Leistungen auf die Bedürfnisse von autistischen Menschen anzupassen.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Eine Entwicklung und Implementierung von Pflegekonzepten für Menschen mit ASS in bereits bestehende Dienste und Angebote mit Rücksicht auf individuelles, sensorisches Empfinden wird angeregt. Es sollten pflegerische Angebote und Rahmenbedingungen (wie Zeit, Personal) individuell und entsprechend der Bedarfe und Bedürfnisse von Menschen mit ASS ermöglicht werden. Berücksichtigung sollten auch die Konzepte zur Förder- und Kurzzeitpflege finden (welche z. B. eine zur Pflegehandlung zeitgleiche Erläuterung beinhaltet, was beim Pflegen getan wird).
- II. Es wird empfohlen, zu prüfen, ob in den gesetzlichen Rahmenbedingungen der Pflege sowie Pflegegrad-Prüfverfahren den spezifischen Bedürfnissen von autistischen Personen Rechnung getragen wird sowie diese ggf. bei Bedarf anzupassen (B).
- III. Konzepte auf der Basis der Bedürfnisse und Bedarfe von Menschen mit ASS für die palliative und Hospiz-Versorgung sowie Sterbebegleitung sollten entwickelt werden.
- IV. Es sollten dem Bedarf folgend Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige ausgeweitet werden.

Zum Übergang (Transition) innerhalb und zwischen Systemen

Empfehlung:

Es wird empfohlen, die Transitionsprozesse über die gesamte Lebensspanne von Menschen mit ASS zu begleiten und zu stützen, um Schnittstellen möglichst gut bewältigen zu können.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Ein CM sollte für einen koordinierten und qualitätsgesicherten Übergang an den Schnittstellen etabliert werden. Für den medizinischen und therapeutischen Kontext sollten hierzu die Empfehlungen der S3-Leitlinie Therapie berücksichtigt (AWMF 2021) werden. Zunächst ist zu prüfen, ob ein CM über die Krankenkassen bereitgestellt werden kann (B). Des Weiteren sollte geprüft werden, ob,

eine Ausweitung der Ressourcen zur Individualbegleitung und -vermittlung über die Autismuskompetenzzentren erfolgen kann. Auch Leistungen der Soziotherapie gemäß SGB V sollten für ein zeitlich begrenztes Überleitungsmanagement herangezogen werden.

- II. Die Einbeziehung der Kinder- und Jugendhilfe in den Übergängen der therapeutischen Versorgung und pädagogische Förderung von jungen Menschen mit ASS sollte gestärkt werden.

Handlungsfeld 5: Teilhabe über die Lebensspanne

Gemäß der beschriebenen Definition von Behinderung und den damit einhergehenden sozialen Beeinträchtigungen sowie der relevanten Umgebungsfaktoren, welche über die Lebensspanne entstehen können, sollte bei der Gestaltung unterstützender Maßnahmen zur Teilhabe auf maximale Selbstständigkeit und Unabhängigkeit von externen Hilfen geachtet werden. Im gesamten autistischen Spektrum sollte der Fokus auf individuelle Einschränkungen und vorhandene Ressourcen gelegt werden.

Schule

Empfehlung:

Es wird empfohlen, die Rahmenbedingungen an Schulen für Kinder und Jugendliche mit Autismus zu verbessern und deren Beschulungsoptionen von inklusiven Klassen bis hin zu spezifischen Angeboten (wie z. B. Förderschwerpunkt Autismus) auszuweiten und zugleich die Bildungserfolge und Entwicklungschancen durch autismus-sensible Fördermaßnahmen qualitativ zu erhöhen.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Heilpädagogische Förderlehrer*innen sollten auch an allgemeinen Schulen etabliert und entsprechend geschult werden (zur Unterstützung von autistischen Schüler*innen bei Besonderheiten z. B. im Bereich der Wahrnehmung).
- II. Eine Ausweitung der Beraterkapazität und Unterstützungsleistungen an Schulen über den MSD-A wird empfohlen.
- III. Es ist zu prüfen, wie eine bauliche und räumliche Berücksichtigung von autistischen Schüler*innen realisiert werden könnte (z. B. Rückzugs- und Differenzierungsräume bzw. Raumprogramme).
- IV. Es wird empfohlen, Konzepte zu entwickeln und umzusetzen, welche gesonderte Angebote für Schüler*innen mit hochspezifischem Unterstützungsbedarf (wie Kinder und Jugendliche, die z. T. vorübergehend nicht an allgemeinen und

Förderschulen beschult werden können) beinhalten und ein diversifiziertes Lernen ermöglichen.

- V. Individuell erstellte Förderplänen für autistische Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf sollten ausgeweitet und diese mindestens jährlich überprüft werden.
- VI. Es wird empfohlen, Modellprojekte für autistische Schüler*innen an allgemeinen Schulen zur Förderung inklusiver Beschulung durchzuführen, um diese auszuweiten.
- VII. Konzepte zur Förderung einer verbesserten Zusammenarbeit zwischen Lehrer*innen, Schulbegleiter*innen und Angehörigen, sollten entwickelt und etabliert werden. Dabei sollten Poollösungen, bei entsprechend geeigneten Bedingungen bevorzugt zum Einsatz kommen (zur Qualifizierung siehe Empfehlung Assistenz).

Ausbildung und Studium

Empfehlung:

Es wird empfohlen, die Rahmenbedingungen von Ausbildungs- und Studiengängen für Menschen mit ASS barrierefrei zu gestalten und bei Bedarf eine begleitende Leistung zur Teilhabe zu fördern.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

Ausbildung:

- I. Eine Ausweitung spezifischer Berufsausbildungskonzepte der Berufsbildungswerke für autistischen Menschen sowie eine Übernahme in anderen Ausbildungsstätten wird empfohlen.
- II. Ausbildungen sollten in Teilzeit und anderen Modellen (z. B. über Module) ermöglicht werden.
- III. Des Weiteren wird für duale Ausbildungsgänge empfohlen, Aufklärungskampagnen durchzuführen über zentrale Akteur*innen zu steuern.

Studium:

Ein Konzept für barrierefreies und inklusives Studieren von autistischen Menschen sollte initiiert und anschließend an den bayerischen Hochschulen verankert werden. Hierzu sollten Leitfäden zu Autismus und Studium⁵² berücksichtigt

⁵² Exemplarisch die Leitfäden für Hochschulen (1.), Lehrende (2.) und Fachkräfte (3.) zur Unterstützung im Studium auf der Seite des Bundesverbands Autismus Deutschland e.V.:

werden. Studien und Prüfungsmodalitäten sowie Nachteilsausgleich sollten hier landesweit geregelt werden. Zudem wird empfohlen, an den Hochschulen Unterstützungsmöglichkeiten über digitale Plattformen und Peer-Gruppen zu etablieren.

Allgemein:

Es wird empfohlen, Konzepte für eine Bildungsbegleitung (z. B. Coaching) von autistischen Menschen zu erarbeiten und zu etablieren.

Erwerbstätigkeit

Empfehlung:

Es wird empfohlen, autistischen Menschen den Einstieg in die Arbeitswelt, den Verbleib bei oder den Wechsel zwischen Arbeitgebern und/oder Berufsbildern auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt zu erleichtern. Auf eine größtmögliche Selbständigkeit und Vermeidung von Beschränkungen ist zu achten.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Das Feststellungsverfahren im Schwerbehindertenrecht (GdB) sollte an Besonderheiten von ASS angepasst werden. Zudem sollten für Teilhabe am Arbeitsmarkt angemessene Ausgleichsmöglichkeiten (Pausen, Ruhezeiten, Rückzugsmöglichkeiten) geschaffen werden.
- II. Auch sollte eine individuelle Arbeitsplatzgestaltung mit der Möglichkeit des Telearbeitens sowie die Möglichkeit des individuellen, finanziellen Ausgleichs angeregt werden.
- III. Weiterentwicklung und Etablierung von Möglichkeiten zur besseren Teilhabe am Arbeitsleben sollten initiiert werden und das Konzept des ‚*Supported Employment*‘ dabei berücksichtigen.
- IV. Weiterbildungs- und Umschulungsmöglichkeiten, beispielsweise durch Berufsförderwerke, sollten die Bedarfe von autistischen Personen berücksichtigen, indem geschützte, spezialisierte Angebote entwickelt werden.
- V. Neben der Aufklärung zentraler Berufsgruppen zum Einstieg in den Arbeitsmarkt, auch unter Einbezug der digitalen Möglichkeiten, wie der Plattform

4. https://www.autismus.de/fileadmin/user_upload/German_Best_Practice_Guide_01_Screen.pdf

5. https://www.autismus.de/fileadmin/user_upload/German_Best_Practice_Guide_02_Screen.pdf

6. https://www.autismus.de/fileadmin/user_upload/German_Best_Practice_Guide_03_Screen.pdf

REHADAT, sollten Maßnahmen zum Verbleib im Berufsleben sowie der Wiedereingliederung, welche spezifisch auf autistische Personen ausgerichtet sind, ergriffen werden (z. B. über autismus-spezifische Coachingangebote)

Werkstätten für Menschen mit Behinderung (WfbM)

Empfehlung:

Es wird empfohlen, die Eingangs- und Rahmenbedingungen für autistische Menschen zur Teilhabe am Arbeitsleben in einer anerkannten WfbM (bzw. bei anderen Leistungsanbietern) oder über das Budget für Arbeit individuell anzupassen.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Autismus-spezifische Arbeitsplätze sollten ausgeweitet werden.
- II. Das Eingangsverfahren der WfbM sowie der Berufsbildungsbereich sollten geprüft werden, ob diese den zielgruppen-spezifischen Bedarf gerecht werden (B).

Kommunikation von und mit autistischen Menschen

Empfehlung:

Es wird empfohlen, Rahmenbedingungen für eine barrierefreie Kommunikation für autistische Menschen zu schaffen. Hier ist insbesondere zu berücksichtigen, dass die Teilhabe von verbal eingeschränkten oder verbal nicht kommunizierenden Menschen mit ASS ermöglicht wird.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Es ist zu prüfen, ob alternative Kommunikationsmethoden in den bayerischen Aktionsplan „Inklusion“ aufgenommen werden können.⁵³ Eingeschränkt oder nicht verbale kommunizierenden Menschen mit ASS sind mehrere Kommunikationsformen durch geschultes Personal anzubieten, sodass personenzentrierte Ressourcen berücksichtigt werden können. Dabei sollen evidenzbasierte Methoden zur Kommunikation angeboten werden. Ziel einer Unterstützung in der Kommunikation sollte immer sein, die autistische Person zu einer möglichst unabhängigen Kommunikation zu befähigen. Zeit für individuelle, gewählte Kommunikationsform bzw. Übersetzung derer sollte vorgesehen werden.

⁵³ Alternativen Kommunikationsformen, die im privaten Bereich für die alltägliche Kommunikation mit Angehörigen angewandt werden und nicht evidenzbasiert sind, werden durch diese Empfehlung nicht geregelt. Jedoch sei anzumerken, dass die Leitlinie Therapie (AWMF 2021) ausschließlich evidenzbasierte Verfahren empfiehlt.

- II. Technische Kommunikationshilfsmittel sollten bereitgestellt und die Nutzung digitaler Angebote zur Unterstützung der Kommunikation finanziell möglichst unbürokratisch gefördert werden.

Beratung

Empfehlung:

Es wird empfohlen, die Beratungsleistungen über alle Lebensaltersstufen in Bayern zu erweitern.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Es wird empfohlen, den Ausbau der bayerischen Autismuskompetenzzentren mit Außenstellen anzustreben sowie eine Ausweitung der Beratungsstruktur und -angebote zu fördern⁵⁴. Um eine flächendeckende Präsenz sicherzustellen sollte in jeder Planungsregion (auch unter Berücksichtigung der Fläche, der Einwohnerzahl und des Bedarfs) mindestens eine Außenstelle zu jedem bestehenden Autismuskompetenzzentrum etabliert werden. Dies ermöglicht den empfohlenen Ausbau unter anderem von:
 - ausreichenden und zeitnahen Angeboten für autistische Menschen und Angehörige (wie Beratung, Coaching, Vernetzung oder Anwendung von Ratgeber-Apps),
 - Beratungsleistungen für wenig und nicht sprechende autistische Menschen und deren Angehörige zu ermöglichen,
 - personenzentrierten Beratungskonzepten und -angeboten über die gesamte Lebensspanne.
- II. Angebote der Peer-Beratung sollten gestärkt sowie auf alle Regierungsbezirke ausgeweitet werden.
- III. Die Einbeziehung der Kinder- und Jugendhilfe in die Förderung flächendeckender Beratungsangebote sollte geprüft und gestärkt werden.
- IV. Sonstige Beratungsangebote von anderen Behörden und Institutionen sollten Wissen zu Autismus vorhalten und bei Bedarf an die spezialisierten Beratungsstellen vermitteln.

⁵⁴ Hinweise zu ‚bayerische Rahmenrahmenkonzept Autismus-Kompetenz-Netzwerk‘, in welcher unter Punkt 3 ‚Leistungsbereiche‘ der Autismuskompetenzzentren u.a. ‚Beratung‘ beschrieben wird. Sind definiert als „Niederschwellige Anlauf- und Beratungsstelle mit Informations-, Beratungs- und Betreuungsangeboten für Menschen mit Autismus und deren Angehörigen/Bezugspersonen als Kompetenzzentrum“ (Verband der bayerischen Bezirke 2008, S. 5)

Assistenz und Individualbegleitung

Empfehlung:

Es wird empfohlen, begleitende Leistungen zur Teilhabe bereitzustellen.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Es sollte bei Bedarf ermöglicht werden, niederschwellige Leistungen für Begleitung/ Assistenz für das ganze Spektrum über die gesamte Lebensspanne und -bereiche, bereitzustellen (z. B. Schule, Arztbesuche, Ausbildung/ Studium, Klinikaufenthalten (B), Freizeitaktivitäten oder Unterstützung im Haushalt)⁵⁵.
- II. Da persönliche Assistenzen über ein Arbeitnehmer*innen Modell organisiert sind (außer, sie werden über eine Werk- oder Wohnstätte vorgehalten), könnten unterstützende Hilfeleistungen zur Suche und Organisation von Assistenzleistungen benötigt werden (z. B. für autistische Erwachsene oder Angehörige, die selbst zur Organisation nicht in der Lage sind). Diese Hilfen sollten zur Verfügung gestellt werden.
- III. Für die Unterstützung durch Assistenzen und weitere ehrenamtliche Helfer*innen sowie Personal zur Teilhabe werden Schulungen benötigt, die entsprechend finanziert werden sollten. Entsprechende Schulungen könnten über die an den regionalen Autismus-Netzwerken beteiligten und dafür geeigneten Institutionen sowie über die Autismuskompetenzzentren und die organisierte Selbsthilfe konzipiert und vorgehalten werden. Darüber hinaus sollte Autismus in Rahmencurricula für Aus- Fort- und Weiterbildungen für Schulbegleiter*innen der offenen Behindertenhilfe aufgenommen werden.

⁵⁵ Neben den gesetzlichen Regelungen zum Einsatz von Schulbegleiter*innen an allgemeinen Schulen und Förderschulen sind Assistenzleistungen über das BTHG §78 gesetzlich verankert, welche über das Gesamtplanverfahren durch einen festgestellten Bedarf zugewiesen werden können. Darüber hinaus können volljährige Menschen, die geschäftsfähig sind, eine*n Betreuer*in bekommen, wenn sie aufgrund einer Behinderung rechtliche Unterstützung bei der Erledigung bestimmter Angelegenheiten benötigen.

Wohnen

Empfehlung:

Es wird empfohlen, Wohn- und Betreuungskonzepte zu entwickeln, die auf größtmögliche Selbstbestimmung und individuellen Bedürfnisse von autistischen Menschen zugeschnitten sind und entsprechende Angebote zu etablieren bzw. in bestehende Strukturen zu implementieren.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Eine Ausweitung von individuellen Wohnangeboten für autistische Personen sollte realisiert werden.
- II. Wohnkonzepte in Bezug auf individuelle Bedürfnisse, auch in Form von Kurzzeitbetreuung und -unterstützung, sollten weiterentwickelt werden. Außerdem sollte geprüft werden, ob Qualitätsstandards für Wohn- und Betreuungskonzepte entwickelt werden können. Für die Erstellung von Qualitätsstandards sollten bestehende Leitlinien, Erkenntnisse der Architekturpsychologie⁵⁶ sowie unterschiedliche Bedarfe der Zielgruppen berücksichtigt werden, um barrierefreies Wohnen zu ermöglichen.
- III. Es ist zu prüfen, wie eine weitere Flexibilisierung der Betreuungsleistungen von autistischen Menschen in bestehenden Wohneinrichtungen (bedarfsorientiert und möglichst unbürokratisch) ermöglicht werden könnte.
- IV. Es wird empfohlen, auf einer internetbasierten Wohnungsbörse spezifische Wohnangebote in Bayern darzustellen sowie freie Plätze aufzuzeigen (angelehnt an die Infostelle Wohnnetz in Oberbayern: <https://www.info-wohnnetz.de/>).
- V. Für den Übergang in ein selbstbestimmtes Wohnen wird der Ausbau ambulanter Unterstützungsangebote empfohlen sowie Angebote zur Vorbereitung auf selbständiges oder ambulant begleitetes Wohnen, z. B. über Probe- und Trainingswohnangebote.

⁵⁶ Wie Kessel, T. zu barrierefreiem Bauen für Menschen mit ASS

Versorgung und Unterstützung im Alter

Empfehlung:

Es wird empfohlen, dass bestehende Angebote für Menschen mit ASS im Hinblick auf Herausforderungen im Alter ausgeweitet oder entwickelt werden.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Begleitend zur Strategieentwicklung sollte eine, partizipativ besetzte, ‚ad hoc Projektgruppe Autismus-Spektrum-im-Alter‘ eingerichtet werden, die geeignete Maßnahmen entwirft und das Thema über den Strategieumsetzungsprozess hinaus begleitet. Ziel sollte sein, autistischen Menschen eine qualitative Lebensgestaltung im höheren Lebensalter zu ermöglichen.⁵⁷
- II. Es wird empfohlen, die Entwicklung von Pflegekonzepten für autistische Menschen im höheren Lebensalter anzuregen, welche Erkenntnisse der Pflegewissenschaften sowie Gerontologie und Gerontopsychiatrie berücksichtigen sowie Übergänge zwischen den Betreuungsformen zu konzeptualisieren. Konzepte sollten für ambulante und stationäre Versorgung und Begleitung erstellt werden.
- III. Notwendig wäre ebenfalls die Förderung von interdisziplinären, wissenschaftlichen Projekten zu Autismus im Alter (siehe Empfehlung Forschung).

Freizeit- und Tagesstruktur

Empfehlung:

Es wird empfohlen, Möglichkeiten zur Freizeitgestaltung und Tagedstrukturierungsangebote für Menschen mit ASS in Bayern flächendeckend auszuweiten.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Bestehende regionale und überregionale Angebote zur Freizeit- und Tagesstrukturierung, im Rahmen der OBA, sollten als inklusive oder gegebenenfalls bedarfsgerecht als spezialisierte Angebote ausgeweitet werden und es sollte geprüft werden, ob die bestehende Angebotsstruktur entsprechend der Konzeption der schottischen ‚one-stop-shops‘ zu niederschweligen Begegnungs- und Tagesstätten (angelehnt an niederschwellige Tagesstätten von psychisch erkrankten Menschen in Bayern) partizipativ weiterentwickelt werden kann.

⁵⁷ Die Empfehlungen Allgemeinmedizinische Versorgung, Pflege sowie Wohnen sollten für die Empfehlung Versorgung im höhere Lebensalter berücksichtigt werden sowie spezifischen Bedarfe von Senior*innen in die Konzepte einbezogen werden.

- II. Es wird empfohlen, auf der vorhandenen Angebotsstruktur aufzusetzen und die Autismuskompetenzzentren in die Weiterentwicklung und beim Ausbau entsprechender Angebote zu berücksichtigen. Dies könnte auch zu einer möglichen, am Bedarf orientierten Bereitstellung von Leistungen der Beratung, des CM, von Tagesstruktur- und Freizeitangeboten beitragen.
- III. Die Einbeziehung der Kinder- und Jugendhilfe in die Förderung flächendeckender Angebote für junge Menschen mit ASS soll geprüft und gestärkt werden.
- IV. Es sollten Zwischenformen und Übergangsoptionen zwischen Förder- und WfbM sowie autismus-spezifische Angebote in Förderstätten ausgeweitet werden.

Selbsthilfe

Empfehlung:

Es wird empfohlen, die Vernetzung von Verbänden und Vereinen sowie Neugründungen zu stärken.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Es sollte eine Übersichtsseite aller Selbsthilfeangebote in Bayern bereitgestellt und gefördert und eine stetige Aktualisierung unterstützt werden.
- II. Eine Begleitung bzw. Unterstützung zur Einrichtung von Vereinen, Verbänden oder Selbsthilfeangeboten von Menschen mit ASS sollte ermöglicht und für Angehörige ausgeweitet werden (inkl. Bereitstellung entsprechender finanzieller Unterstützung). So könnte die Gründung eines überregionalen, verbandsunabhängigen Netzwerkes der Selbsthilfe für autistische Personen gefördert werden. Auch könnte die Stärkung und Professionalisierung der Verbandsstrukturen durch Förderung entsprechender Geschäftsstellen auf Landesebene (inkl. festangestellten Fachpersonals) unterstützt und gefördert werden. Unter Berücksichtigung der jeweiligen Zielgruppen und Leitungsträgerzuständigkeiten wird empfohlen zu prüfen, wie eine Ressourcenförderung der organisierten Selbsthilfe im Sinne eines unabhängigen überregionalen Netzwerkes gefördert werden kann.
- III. Es wird angeregt, Veranstaltungen zu organisieren und Unterstützungsformate zu etablieren, welche die Gründung von Selbsthilfeangeboten sowie Aufklärung zu Rechten für Menschen mit ASS zum Ziel haben (Empowerment).

- IV. Zu prüfen wäre, wie Selbsthilfeangebote für Angehörige (neben Eltern), für Geschwister, autistische Eltern oder für nicht und wenig sprechende autistische Menschen, ausgeweitet bzw. etabliert werden könnten.
- V. Autist*innen und Angehörige entwickeln ein ‚Autismus-Güte-Siegel‘, das den autismus-spezifischen, barrierefreien Zugang zu Ämtern und Behörden, Therapien und gesundheitlicher Versorgung und sonstigen Versorgungsstrukturen zertifiziert. Diese Siegel kann über die organisierte Selbsthilfe Organisationen und Konzepten verliehen werden.

Recht und Justizwesen

Empfehlung

Es wird empfohlen, juristische Beratung, Prozesse, Strafverfahren und deren Ausführung für autistische Menschen, Angehörige und Betreuer*innen barrierefrei zu gestalten.

Folgende Maßnahmen sollten durchgeführt werden:

- I. Das Urteil des Bundessozialgerichts zur Barrierefreiheit bei der Bearbeitung von ärztlichen Gutachten in gerichtlichen Verfahren ist einzuhalten⁵⁸.
- II. Analog dem Recht auf Gebärdendolmetscher*innen sollte es ein Recht auf die Ermöglichung von Kommunikation, insbesondere für nicht und wenig sprechende autistische Personen, geben⁵⁹.
- III. Es wird empfohlen, zu prüfen, ob ein Anspruch auf Beteiligung einer Begleitperson bzw. Person des Vertrauens, z. B. zu Vernehmung(en) verankert werden kann. Eine psychosoziale Prozessbegleitung wird - falls Menschen mit ASS Opfer sowie Zeuge einer Straftat werden sollten - als eine besonders intensive Form der Begleitung beschrieben und muss bei Gericht gesondert beantragt werden⁶⁰. Diese sollte zu ASS aufgeklärt sein.

⁵⁸ Quelle: <https://urteile-gesetze.de/rechtsprechung/b-9-sb-5-13-b> (Zuletzt geprüft am 07.05.2021)

⁵⁹ Siehe z. B. Möglichkeit für hör- und sprachbehinderte Personen, eine vom Gericht bewilligte Übersetzungshilfe bzw. die Hinzuziehung eines Dolmetschers für ein gerichtliches Verfahren zu erhalten (§ 186 GVG); Hinweis des Aktionsplans „Inklusion“ (Arbeitsfassung Mai 2019, S.126)

⁶⁰ Quelle: <https://www.justiz.bayern.de/service/psychosoziale-prozessbegleitung/> (Zuletzt geprüft am 07.05.2021)

11. Fazit und Ausblick

Trotz der Limitationen des Vorgehens konnten durch den breit angelegten Beteiligungsprozess, mit den ergänzenden Maßnahmen, Empfehlungen für eine Autismus-Strategie für Bayern formuliert werden, welche weitgehenden Konsens innerhalb der Projektgruppe Lenkung fanden. Diese Empfehlungen entsprechen der vom bayerischen Landtag beschlossenen Vorgehensweise:

„Bei der Entwicklung sollen folgende Themenfelder jeweils für das gesamte Autismus-Spektrum abgedeckt werden:

- *Versorgungssystem und -netzwerke (u. a. Verbesserung der Diagnostik, Weiterentwicklung von evidenzbasierter Therapie),*
- *Forschung (fächerübergreifend aus Medizin, Psychologie, Pädagogik, Soziologie und Therapie),*
- *Integration in den Arbeitsmarkt,*
- *soziale Hilfen und niedrighschwellige Angebote,*
- *Bewusstseinsbildende, öffentlichkeitswirksame Maßnahmen, (Autismus-Awareness),*
- *Schulsystem,*
- *Assistenzleistungen.*

Außerdem sollte nach den verschiedenen Lebensphasen bzw. Lebenslagen (vor dem Erwerbsleben, Erwerbsphase, Ruhestand) differenziert werden und diese gesondert betrachtet werden.“ (Bayerischer Landtag, 2018).

Die Ergebnisse, welche in Kapitel 9 aufgezeigt wurden, haben soweit einen wegweisenden Charakter, als dass sie:

- eine inhaltliche Ausrichtung einer zukünftigen bayerischen Autismus-Strategie vorschlagen,
- versuchen dem gesamten Spektrum von Autismus Rechnung zu tragen,
- die jeweiligen Empfehlungen und Maßnahmen nach Handlungsfelder systematisieren und somit die Gleichzeitigkeit von erforderlichen Schritten betonen,
- durch Prinzipien, die der gesamten Ausrichtung als Leitgedanken zu Grunde gelegt werden sollen, übergreifende Werte für eine bayerische Autismus-Strategie beschreiben,

- dem Ziel einer strategischen Ausrichtung über die benannten Leitziele und Handlungsfelder Rechnung tragen,
- den Blick auf die Lebensphasen- und -lagen sowie deren Übergänge lenken,
- Erfahrungen, Wissen und Perspektiven von einzelnen Akteur*innen und deren Expertise bündeln und die Ergebnisse des dazu angelegten Abstimmungsprozesses aufzeigen,
- eine vielfältige Basis für die weitere Konkretisierung der Strategie liefern, in der eventuelle noch Schwerpunktsetzung bzw. Spezifizierungen zur Umsetzung erforderlich sind, wie die Festlegung möglicher Verantwortlichkeiten und Ausgestaltung von Rahmenbedingungen zur Bereitstellung von Ressourcen, die Veranlassung von Eingaben auf Bundesebene,
- eine Anschlussfähigkeit zu anderen Autismus-Strategien auf EU-Ebene hergestellt wird
- sowie bereits in Bayern gelten normativen Grundlagen, wie der Fortschreibung des Aktionsplans „Inklusion“, berücksichtigen.

Die erarbeiteten Ergebnisse können mithilfe einer Autismus-Strategie-Bayern zur Stärkung und Verbesserung der Lebensbedingungen für Menschen mit ASS und deren Angehörigen in Bayern beitragen; ebenso zu einer notwendigen Professionalisierung der in den Versorgungssystemen tätigen Organisationen, Behörden und Berufsgruppen als auch zur Stärkung des Inklusionsgedankens im Sinne der UN-BRK. Durch das partizipativ angelegte Projekt konnte ein Rahmen geboten werden, welcher bereits die Forderungen der UN-BRK zur Weiterentwicklung einer inklusiven Gesellschaft aufgreift, indem die Vielfalt der Perspektiven gleichrangig eingebracht wurden. Aus Sicht der Projektleitung/-koordination konnte nicht nur für eine zukünftige Autismus-Strategie-Bayern eine fachliche Grundlage entwickelt, sondern auch aufgezeigt werden, dass es hilfreich sein kann, sich spezifischen Zielgruppen und ihren Bedarfen/Bedürfnissen zu widmen. Die Empfehlungen für eine bayerische Autismus-Strategie können durch eine Umsetzung einen Beitrag zur Stärkung und Verbesserung der Lebensbedingungen und Lebensqualität des Einzelnen und einen Bewusstseinswandel in Bezug auf ASS im Versorgungsfeld fördern.

12. Literaturverzeichnis

- Albantakis, L.; Parpart, H.; Thaler, H.; Krankenhagen, M.; Böhm, J.; Zillekens, I.; Schilbach, L. (2018): Depression bei Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung. In: *Nervenheilkunde* 37 (09), S. 587–593. DOI: 10.1055/s-0038-1670568.
- Albertowski, Katja (2020): Übergänge vom Jugend- ins Erwachsenenalter bei Menschen mit Autismus. In: autismus Deutschland e.V. (Hg.): *Autismus - Stärke oder Störung*. Unter Mitarbeit von Maria Kaminski. Originalausgabe, 1. Auflage. Karlsruhe: von Loeper Literaturverlag.
- Anderson, Kristy A.; Sosnowy, Collette; Kuo, Alice A.; Shattuck, Paul T. (2018): Transition of Individuals With Autism to Adulthood: A Review of Qualitative Studies. In: *Pediatrics* 141 (Suppl 4), S318-S327. DOI: 10.1542/peds.2016-4300I.
- Autism Europe (2017): Key recommendations for a European Strategy on Autism. In: *LINK* (N°68), S. 5–7. Online verfügbar unter https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2018/03/LINK68.EN_.pdf, zuletzt geprüft am 04.05.2021.
- Autism Europe (2018): Workpackage4: Assessment of Member States' autism policies. Unter Mitarbeit von Haydn Hammersley Aurélie Baranger. Hg. v. Autism Europe. European Commission. Madrid. Online verfügbar unter http://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2018/02/ASDEU_State-of-the-art-autism-policies.pdf, zuletzt aktualisiert am 29.04.2021.
- Autism Europe (Hg.) (2019): *Autism-Europe's evaluation of the European Disability Strategy 2010-2020. Recommendations for the future disability strategy*. Online verfügbar unter https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2019/11/AE_response_EDS.pdf.
- AutismInitiatives (Hg.) (o.J.): *A lifesaver. Accessing support for everything from form filling to developing friendship groups*. Online verfügbar unter <https://www.autisminitiatives.org/local-authorities/our-services/one-stop-shops>, zuletzt geprüft am 29.04.2021.
- autismus Deutschland e.V. (Hg.) (2020): *Autismus - Stärke oder Störung*. Unter Mitarbeit von Maria Kaminski. Originalausgabe, 1. Auflage. Karlsruhe: von Loeper Literaturverlag.
- autismus Deutschland e.V. (02.01.2020): *Positionspapier zur "Autismus-Therapie" des Bundesverbandes autismus Deutschland e.V.* Hamburg.

Autistica (2017): Your research priorities | Autistica. Online verfügbar unter <https://www.autistica.org.uk/our-research/our-research/your-research-priorities>, zuletzt aktualisiert am 17.10.2019, zuletzt geprüft am 28.04.2021.

AWMF (2016): Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter. Teil 1: Diagnostik. Interdisziplinäre S3-Leitlinie der DGKJP und der DGPPN sowie der beteiligten Fachgesellschaften Berufsverbände und Patientenorganisationen. Langversion. Hg. v. DGKJP und DGPPN. Goethe Universität. Frankfurt am Main. Online verfügbar unter https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/028-018l_S3_Autismus-Spektrum-Stoerungen_ASS-Diagnostik_2016-05_abgelaufen.pdf, zuletzt geprüft am 29.04.2021.

AWMF (2021): Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter. Teil 2: Therapie. Interdisziplinäre S3-Leitlinie der DGKJP und der DGPPN. Hg. v. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF) e.V. Online verfügbar unter https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/028-047l_S3_Autismus-Spektrum-Stoerungen-Kindes-Jugend-Erwachsenenalter-Therapie_2021-04.pdf, zuletzt geprüft am 29.04.2021.

AWMF (2021): Leitlinien. Hg. v. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF) e.V. Online verfügbar unter <https://www.awmf.org/leitlinien.html>, zuletzt geprüft am 29.04.2021.

Balz, Hans Jürgen; Kuhlmann, Carola; Mogge-Grotjahn, Hildegard (2019): Kontroversen der sozialen Inklusion. In: BdW 166 (1), S. 28–31. DOI: 10.5771/0340-8574-2019-1-28.

Bayerische Staatskanzlei (24.07.2018): BayPsychKHG: Bayerisches Psychisch-Kranken-Hilfe-Gesetz. BayPsychKHG. Online verfügbar unter <https://www.gesetze-bayern.de/Content/Document/BayPsychKHG>, zuletzt geprüft am 29.04.2021.

Bayerischer Landtag (2017): Schriftliche Anfrage. der Abgeordneten Verena Osgyan, Kerstin Celina BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN vom 09.08.2016 Inklusion in Studium, Lehre und Hochschulorganisation. Drucksache 17/15757. Online verfügbar unter https://www.bayern.landtag.de/www/ElanTextAblage_WP17/Drucksachen/Schriftliche%20Anfragen/17_0015757.pdf, zuletzt geprüft am 07.05.2021.

Bayerischer Landtag (26.06.2018): Drucksache 17/22929. Fundstelle: Beschluss Bayerischer Landtag. Online verfügbar unter http://www1.bayern.landtag.de/www/ElanTextAblage_WP17/Drucksachen/Folgedrucksachen/0000016000/0000016361.pdf, zuletzt geprüft am 26.04.2021.

Bayerisches Staatsministerium für Familie, Arbeit und Soziales (2019): Fachliche Empfehlungen zum Umgang mit freiheitsentziehenden Maßnahmen (feM) in Einrichtungen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung. Hg. v. Bayerische Staatsregierung. Online verfügbar unter https://www.stmas.bayern.de/imperia/md/content/stmas/stmas_inet/wohnen/190212_empfehlungen_fem.pdf, zuletzt geprüft am 29.04.2021.

Bayerisches Staatsministerium für Familie, Arbeit und Soziales (Arbeitsfassung 2019): Schwerpunkte der bayerischen Politik für Menschen mit Behinderung im Lichte der UN-Behindertenrechtskonvention. Aktionsplan „Inklusion“. Hg. v. Bayerische Staatsregierung. Online verfügbar unter https://www.stmas.bayern.de/imperia/md/content/stmas/stmas_inet/inklusion/1905_aktionsplan_arbeitsfassung.pdf, zuletzt geprüft am 26.04.2021.

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen (Hg.) (2017): Die UN-Behindertenrechtskonvention. Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Die amtliche, gemeinsame Übersetzung von Deutschland, Österreich, Schweiz und Lichtenstein. Online verfügbar unter https://www.behindertenbeauftragte.de/SharedDocs/Publikationen/UN_Konvention_deutsch.pdf?__blob=publicationFile&v=2, zuletzt geprüft am 07.05.2021.

Bergold, Jarg; Thomas, Stefan (2012): Partizipative Forschungsmethoden: Ein methodischer Ansatz in Bewegung. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research, Vol 13, No 1 (2012): Participatory Qualitative Research / Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research, Vol 13, No 1 (2012): Participatory Qualitative Research. DOI: 10.17169/FQS-13.1.1801.

Bernasconi, Tobias; Terfloth, Karin (2020): Partizipation im Kontext von Unterstützter Kommunikation. In: Jens Boenisch und Stefanie K. Sachse (Hg.): Kompendium Unterstützte Kommunikation. 1. Auflage. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, S. 33–39.

Berry, Alessandra; Borgi, Marta; Francia, Nadia; Alleva, Enrico; Cirulli, Francesca (2013): Use of assistance and therapy dogs for children with autism spectrum disorders: a critical review of the current evidence. In: Journal of alternative and complementary medicine (New York, N.Y.) 19 (2), S. 73–80. DOI: 10.1089/acm.2011.0835.

BfArM (Hg.) (2021): ICF. Online verfügbar unter <https://www.dimdi.de/dynamic/de/klassifikationen/icf/>, zuletzt geprüft am 04.05.2021.

BMAS (Hg.) (2020): Fragen und Antworten zum Bundesteilhabegesetz (BTHG). Was bedeutet die neue Personenzentrierung im BTHG? Online verfügbar unter

<https://www.bmas.de/DE/Soziales/Teilhabe-und-Inklusion/Rehabilitation-und-Teilhabe/Fragen-und-Antworten-Bundesteilhabegesetz/faq-bundesteilhabegesetz.html>, zuletzt geprüft am 29.04.2021.

BMAS (Hg.) (2020): Persönliches Budget. Online verfügbar unter [https://www.bmas.de/DE/Soziales/Teilhabe-und-Inklusion/Persoeliches-Budget/persoeliches-budget.html](https://www.bmas.de/DE/Soziales/Teilhabe-und-Inklusion/Persoenliches-Budget/persoeliches-budget.html), zuletzt geprüft am 29.04.2021.

Boenisch, Jens; Sachse, Stefanie K. (Hg.) (2020): Kompendium Unterstützte Kommunikation. 1. Auflage. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

Bölte, Sven; Mahdi, Soheil; Vries, Petrus J. de; Granlund, Mats; Robison, John E.; Shulman, Cory et al. (2019): The Gestalt of functioning in autism spectrum disorder: Results of the international conference to develop final consensus International Classification of Functioning, Disability and Health core sets. In: *Autism: the international journal of research and practice* 23 (2), S. 449–467. DOI: 10.1177/1362361318755522.

Bundesagentur für Arbeit (Hg.): *Teilhabe durch berufliche Rehabilitation*.

Cantril, Hadley (1965): *The pattern of human concerns*. 2.print. New Brunswick NJ: Rutgers Univ. Press.

Charman, T.; Pickles, A.; Simonoff, E.; Chandler, S.; Loucas, T.; Baird, G. (2011): IQ in children with autism spectrum disorders: data from the Special Needs and Autism Project (SNAP). In: *Psychological medicine* 41 (3), S. 619–627. DOI: 10.1017/S0033291710000991.

Croen, Lisa A.; Zerbo, Ousseny; Qian, Yinge; Massolo, Maria L.; Rich, Steve; Sidney, Stephen; Kripke, Clarissa (2015): The health status of adults on the autism spectrum. In: *Autism: the international journal of research and practice* 19 (7), S. 814–823. DOI: 10.1177/1362361315577517.

Dalferth, Matthias (2014): Berufliche Perspektiven für junge Menschen mit Autismus in Berufsbildungswerken. In: *Berufliche Rehabilitation: Beiträge zur beruflichen und sozialen Teilhabe junger Menschen mit Behinderungen* (28 (2014), H. 4), S. 319–333. Online verfügbar unter <https://lit.bibb.de/vufind/Record/DS-169799/Description>, zuletzt geprüft am 29.04.2021.

Degner, Martin (2020): *Inklusion von Menschen im Autismus-Spektrum in der Schule – ein Ding der Unmöglichkeit?* In: autismus Deutschland e.V. (Hg.): *Autismus - Stärke oder Störung*. Unter Mitarbeit von Maria Kaminski. Originalausgabe, 1. Auflage. Karlsruhe: von Loeper Literaturverlag.

Della Fina, Valentina; Cera, Rachele (2015): Protecting the Rights of People with Autism in the Fields of Education and Employment. Cham: Springer International Publishing.

DeLoach, C. P.; Wilins, R. D.; Walker, G. W. (1983): Independent Living – Philosophy, Process and Services. Baltimore.

Department of Health, Social Services and Public Safety (2014): The Autism Strategy (2013 – 2020) and and Action Plan (2013 – 2016). Hg. v. Northern Ireland Executive. Belfast. Online verfügbar unter <https://westerntrust.hscni.net/download/147/asd-adults/1407/strat-and-plan.pdf>, zuletzt geprüft am 07.05.2021.

Destatis (Hg.) (2020a): Marktanteile der meistgenutzten Suchmaschinen auf dem Desktop nach Page Views weltweit in ausgewählten Monaten von September 2015 bis Oktober 2020. Online verfügbar unter <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/225953/umfrage/die-weltweit-meistgenutzten-suchmaschinen/>, zuletzt geprüft am 07.05.2021.

Destatis (Hg.) (2020b): Marktanteile von ausgewählten Suchmaschinen bei der Desktop-Suche und bei der mobilen Suche in Deutschland im Oktober 2020. Online verfügbar unter <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/301012/umfrage/marktanteile-der-suchmaschinen-und-marktanteile-mobile-suche/>, zuletzt geprüft am 07.05.2021.

Destatis (Hg.) (2020c): Wieviele Suchergebnisse werden durchschnittlich bis zur Wiederholung der Suche mit neuen Suchbegriffen betrachtet? Online verfügbar unter <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/161683/umfrage/nutzeranteil-von-suchmaschinen-nach-anzahl-der-seitenaufrufe/>, zuletzt geprüft am 21.04.2020.

DeVilbiss, Elizabeth A.; Lee, Brian K. (2014): Brief report: trends in US National autism awareness from 2004 to 2014: the impact of national autism awareness month. In: Journal of autism and developmental disorders 44 (12), S. 3271–3273. DOI: 10.1007/s10803-014-2160-4.

DGPPN (Hg.) (2018): S3-Leitlinie „Verhinderung von Zwang: Prävention und Therapie aggressiven Verhaltens bei Erwachsenen“. Langversion – Fassung vom 10.09.2018. AWMF online (AWMF-Registernummer: 038-022). Online verfügbar unter https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/038-022I_S3_Verhinderung-von-Zwang-Praevention-Therapie-aggressiven-Verhaltens_2018-11.pdf, zuletzt geprüft am 04.05.2021.

Dillenburger, Karola; Jordan, Julie Ann; McKerr, Lyn; Devine, Paula; Keenan, Mickey (2013): Awareness and knowledge of autism and autism interventions: A general population survey. In: *Research in Autism Spectrum Disorders* 7 (12), S. 1558–1567. DOI: 10.1016/j.rasd.2013.09.004.

DIMDI (Hg.) (2020): Kapitel V. Psychische und Verhaltensstörungen (F00-F99). Online verfügbar unter <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2021/block-f80-f89.htm>, zuletzt geprüft am 21.04.2021.

Edelson, Stephen M.; Nicholas, David B.; Stoddart, Kevin P.; Bauman, Margaret B.; Mawlam, Laurie; Lawson, Wenn B. et al. (2020): Strategies for Research, Practice, and Policy for Autism in Later Life: A Report from a Think Tank on Aging and Autism. In: *J Autism Dev Disord* 51 (1), S. 382–390. DOI: 10.1007/s10803-020-04514-3.

Elia, Josephine (2019): Oppositionelle Verhaltensweisen (ODD). MSD Manual. Ausgabe für medizinische Fachkreise. Online verfügbar unter <https://www.msdmanuals.com/de-de/profi/p%C3%A4diatrie/psychiatrische-st%C3%B6rungen-im-kindes-und-jugendalter/oppositionelle-verhaltensst%C3%B6rung-odd>, zuletzt geprüft am 03.05.2021.

European Commission (Hg.) (2021a): Eurostat. Your key to European statistics. Online verfügbar unter https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/ISOC_CI_AC_I__custom_920175/default/table?lang=en, zuletzt geprüft am 07.05.2021.

European Commission (Hg.) (2021b): Eurostat. Your key do European statistics. Online verfügbar unter https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/ISOC_CI_AC_I__custom_920239/default/table?lang=en, zuletzt geprüft am 07.05.2021.

European Commission (Hg.) (2018): Autism Spectrum Disorders in the European Union (ASDEU). ASDEU is a pilot project funded by the European Parliament and managed by the European Commission. Executive summary. Unter Mitarbeit von Manuel Posada de la Paz. Online verfügbar unter <http://asdeu.eu/>.

European Parliament: Charta für autistische Menschen, vom Deutsch. Online verfügbar unter <http://www.autismus-rhein-main.de/pdf/charta.pdf>, zuletzt geprüft am 26.04.2021.

European Parliament (2015): Written Declaration. submitted under Rule 136 of the Rules of Procedure on autism (PE556.525v01-00 2/). Online verfügbar unter

<https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2017/08/written-declaration-on-autism-to-the-ep.pdf>, zuletzt geprüft am 26.04.2021.

Fletcher-Watson, Sue; Larsen, Kenneth; Salomone, Erica (2019): What do parents of children with autism expect from participation in research? A community survey about early autism studies. In: *Autism: the international journal of research and practice* 23 (1), S. 175–186. DOI: 10.1177/1362361317728436.

Flick, Uwe; Kardorff, Ernst von; Steinke, Ines (Hg.) (2019): *Qualitative Forschung*. Ein Handbuch. 13. Auflage, Originalausgabe. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag (Rororo, Rowohlts Enzyklopädie).

Fombonne, Eric; Green Snyder, LeeAnne; Daniels, Amy; Feliciano, Pamela; Chung, Wendy (2020): Psychiatric and Medical Profiles of Autistic Adults in the SPARK Cohort. In: *J Autism Dev Disord* 50 (10), S. 3679–3698. DOI: 10.1007/s10803-020-04414-6.

Frank, Fabian; Jablotschkin, Martina; Arthen, Tobias; Riedel, Andreas; Fangmeier, Thomas; Hölzel, Lars P.; van Tebartz Elst, Ludger (2018): Education and employment status of adults with autism spectrum disorders in Germany - a cross-sectional survey. In: *BMC psychiatry* 18 (1), S. 75. DOI: 10.1186/s12888-018-1645-7.

Freitag, Christine M.; Kitzerow, Janina; Medda, Juliane; Soll, Sophie; Cholemkey, Hannah (Hg.) (2017): *Autismus-Spektrum-Störungen*. 1. Auflage. Göttingen: Hogrefe (Leitfaden Kinder- und Jugendpsychotherapie, Band 24).

Frittm, Markus (2009): *Die Soziale Arbeit und ihr Verhältnis zum Humor. Möglichkeiten humorvoller Intervention im Beratungsgespräch*. 1. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / GWV Fachverlage GmbH Wiesbaden.

Georg Theunissen (2009): Empowerment und Selbstvertretung autistischer Menschen. Eine neue Bewegung macht mobil. Hg. v. BEHINDERTE MENSCHEN, Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten (5/2009), S. 51–61. Online verfügbar unter <http://bidok.uibk.ac.at/library/beh-5-09-theunissen-empowerment.html>, zuletzt geprüft am 05.02.2021.

Gesine Bär, Azize Kasberg, Silke Geers und Christine Clar (2020): Fokusgruppen in der partizipativen Forschung. In: Susanne Hartung, Petra Wihofszky und Michael T. Wright (Hg.): *Partizipative Forschung. Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden*. 1st ed. 2020. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden; Imprint: Springer VS, S. 207–232.

- Giloi, Christoph (2020): Neue Ansätze zur Teilhabe am Arbeitsleben auf der Basis von Beratung, Stellenakquise und Jobcoaching. In: autismus Deutschland e.V. (Hg.): Autismus - Stärke oder Störung. Unter Mitarbeit von Maria Kaminski. Originalausgabe, 1. Auflage. Karlsruhe: von Loeper Literaturverlag.
- Gurbuz, Emine; Hanley, Mary; Riby, Deborah M. (2019): University Students with Autism: The Social and Academic Experiences of University in the UK. In: J Autism Dev Disord 49 (2), S. 617–631. DOI: 10.1007/s10803-018-3741-4.
- Hartung, Susanne; Wihofszky, Petra; Wright, Michael T. (Hg.) (2020): Partizipative Forschung. Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden. 1st ed. 2020. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden; Imprint: Springer VS.
- Haute Autorité de Santé (2018): TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME: INTERVENTIONS ET PARCOURS DE VIE DE L'ADULTE. PERSONNES HANDICAPÉES. RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES. Hg. v. Haute Autorité de Santé. Saint-Denis La Plaine. Online verfügbar unter https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2018/02/Trouble-du-spectre-de-lautisme_-Interventions-et-parcours-de-vie-de-ladulte.pdf, zuletzt geprüft am 29.04.2021.
- Hemsley, Bronwyn; Bryant, Lucy; Schlosser, Ralf W.; Shane, Howard C.; Lang, Russell; Paul, Diane et al. (2018): Systematic review of facilitated communication 2014–2018 finds no new evidence that messages delivered using facilitated communication are authored by the person with disability. In: Autism & Developmental Language Impairments 3, 2. DOI: 10.1177/2396941518821570.
- Hill, Alison Presmanes; Zuckerman, Katharine E.; Hagen, Arlene D.; Kriz, Daniel J.; Duvall, Susanne W.; van Santen, Jan et al. (2014): Aggressive Behavior Problems in Children with Autism Spectrum Disorders: Prevalence and Correlates in a Large Clinical Sample. In: Research in Autism Spectrum Disorders 8 (9), S. 1121–1133. DOI: 10.1016/j.rasd.2014.05.006.
- Hirvikoski, Tatja; Mittendorfer-Rutz, Ellenor; Boman, Marcus; Larsson, Henrik; Lichtenstein, Paul; Bölte, Sven (2016): Premature mortality in autism spectrum disorder. In: The British journal of psychiatry: the journal of mental science 208 (3), S. 232–238. DOI: 10.1192/bjp.bp.114.160192.
- Höfer, Juliana; Hoffmann, Falk; Kamp-Becker, Inge; Poustka, Luise; Roessner, Veit; Stroth, Sanna et al. (2019): Pathways to a diagnosis of autism spectrum disorder in

Germany: a survey of parents. In: Child and adolescent psychiatry and mental health 13, S. 16. DOI: 10.1186/s13034-019-0276-1.

Hoffmann, Falk; Bachmann, Christian J. (2021): Versorgung und Kosten der ASD aus gesamtgesellschaftlicher Perspektive – was passiert in der Versorgungsrealität und wie kann es besser werden? Diese großangelegte Studie umfasst epidemiologische Daten von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit einer Autismus-Spektrum-Störung. Hg. v. Philipps Universität Marburg. Online verfügbar unter <https://www.uni-marburg.de/de/fb20/bereiche/zpg/asd-net/gesundheitsoekonomie/versorgung-und-kosten-der-asd>, zuletzt aktualisiert am 30.04.2021, zuletzt geprüft am 30.04.2021.

Hull, Laura; Lai, Meng-Chuan; Baron-Cohen, Simon; Allison, Carrie; Smith, Paula; Petrides, K. V.; Mandy, William (2020): Gender differences in self-reported camouflaging in autistic and non-autistic adults. In: Autism: the international journal of research and practice 24 (2), S. 352–363. DOI: 10.1177/1362361319864804.

Hurrelmann, Klaus; Franzkowiak, Peter (2018): Gesundheit. Hg. v. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA). Online verfügbar unter <https://www.leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/gesundheit/>, zuletzt aktualisiert am 2018, zuletzt geprüft am 03.05.2021.

ISB (2021): Förderschwerpunkte. Hg. v. Staatsinstitut für Schulqualität und Bildungsforschung (ISB). Online verfügbar unter <http://www.inklusion.schule.bayern.de/foerderschwerpunkte/http://www.inklusion.schule.bayern.de/foerderschwerpunkte/>, zuletzt geprüft am 29.04.2021.

Jagla, Melanie; Schenk, Jennifer; Franke, Gabriele Helga; Hampel, Petra (2017): Gesunde Geschwister von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen – Eine Mixed-Methods-Pilotstudie. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 66 (9), S. 702–718. DOI: 10.13109/prkk.2017.66.9.702.

Jenny, Bettina; Goetschel, Philippe; Schneebeli, Maya; Rossinelli-Isenschmid, Martina; Steinhausen, Hans-Christoph (Hg.) (2021): KOMPASS Zürcher Kompetenztraining für Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen. Ein Praxishandbuch für Gruppen- und Einzelinterventionen. W. Kohlhammer GmbH. 2., erweiterte und überarbeitete Auflage. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

Jung, M.; Appel, M.; Korebrits, M.; Moik, C.K.D.; Rexroth, C. A.; Romanos, M. (2016): Stellungnahme der Ethikkommission zu freiheitsentziehenden Massnahmen bei Kindern und Jugendlichen. Ethikkommission der 3 kinder- und jugendpsychiatrischen

Verbände. In: Berufsverband für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie in Deutschland e.V. (2), S. 55–92. Online verfügbar unter https://www.kinderpsychiater.org/fileadmin/downloads/forum/2016/forum_2_2016.pdf zuletzt geprüft am 07.05.2021

Kamp-Becker, Inge; Stroth, Sanna; Stehr, Thomas (2020): Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes- und Erwachsenenalter: Diagnose und Differenzialdiagnosen. In: Der Nervenarzt 91 (5), S. 457–470. DOI: 10.1007/s00115-020-00901-4.

Kanne, Stephen M.; Mazurek, Micah O. (2011): Aggression in children and adolescents with ASD: prevalence and risk factors. In: J Autism Dev Disord 41 (7), S. 926–937. DOI: 10.1007/s10803-010-1118-4.

Kastl, Jörg Michael (2017): Einführung in die Soziologie der Behinderung. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.

Kessel, Tamara (2020): Autismusfreundliche Barrierefreiheit Planen und Bauen. In: autismus Deutschland e.V. (Hg.): Autismus - Stärke oder Störung. Unter Mitarbeit von Maria Kaminski. Originalausgabe, 1. Auflage. Karlsruhe: von Loeper Literaturverlag.

Knaak, Heike; Traub, Patricia (2019): Klare Sprache statt Klischees Wie sich die berufliche Teilhabe von Menschen mit Autismus gestalten lässt. Ergebnisse der Befragung "Mit Autismus im Job". Hg. v. Institut der deutschen Wirtschaft Köln e.V. Rehadat (Autismus, 8). Online verfügbar unter <https://www.rehadat.de/presse-service/publikationen/>.

Konter, Astrid (2019): Niedrigschwelligkeit. socialnet Lexikon. Online verfügbar unter <https://www.socialnet.de/lexikon/Niedrigschwelligkeit>, zuletzt geprüft am 21.04.2021.

Krämer, K.; Gawronski, A.; Vogeley, K. (2016): Zur Diagnostik und Behandlung von Autismus-Spektrum-Störungen im Erwachsenenalter. In: Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie 84 (9), S. 578–588. DOI: 10.1055/s-0042-114795.

Kulig, Schirbort, Schubert (Hg.) (2011): Empowerment behinderter menschen. Theorien, konzepte, best-practice: KOHLHAMMER Verlag.

Kunerl, Eva; Schabert, Martina; Feckl, Katharina; Müller, Johanna; Prommersberger, Annastasia; Schuster, Elisabeth (2019): Tagungsbericht. Menschen mit Autismus in Bayern. Aktueller Stand zur "Entwicklung einer Autismus-Strategie Bayern". Impulse für die inhaltliche Ausgestaltung. Hg. v. Hanns-Seidel-Stiftung und Autismus Kompetenzzentrum Oberbayern gemeinnützige GmbH. München.

- Kunerl, Eva; Witzmann, Markus (2020): Autismus-Strategien im europäischen Vergleich. Projekt: Entwicklung einer Autismus-Strategie-Bayern. Hg. v. Hochschule für Angewandte Wissenschaften München. München. Online verfügbar unter <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:bvb:m347-dtl-0000001807>, zuletzt geprüft am 28.04.2021.
- Kunerl, Eva; Witzmann, Markus (2021): Abschlussbericht zum Online-Forum im Rahmen des Projekts „Entwicklung einer Autismus-Strategie-Bayern“ an der Hochschule München. Hg. v. Hochschule für Angewandte Wissenschaften München. München. Online verfügbar unter <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:bvb:m347-dtl-0000002042>, zuletzt geprüft am 10.05.2021.
- Lache, Lena (2016): Sexualität und Autismus. Die Bedeutung von Kommunikation und Sprache für die sexuelle Entwicklung. Originalausgabe. Gießen: Psychosozial-Verlag (Angewandte Sexualwissenschaft, Band 6).
- Lai, Meng-Chuan; Anagnostou, Evdokia; Wiznitzer, Max; Allison, Carrie; Baron-Cohen, Simon (2020): Evidence-based support for autistic people across the lifespan: maximising potential, minimising barriers, and optimising the person–environment fit. In: *The Lancet Neurology* 19 (5), S. 434–451. DOI: 10.1016/S1474-4422(20)30034-X.
- Lange, Sarah (2015): Belastungserleben von Eltern autistischer Kinder. Technische Universität Dortmund. Fakultät Rehabilitationswissenschaften.
- Lindsay, Sally (2017): Systematic review of factors affecting driving and motor vehicle transportation among people with autism spectrum disorder. In: *Disability and rehabilitation* 39 (9), S. 837–846. DOI: 10.3109/09638288.2016.1161849.
- Lipinski, Silke; Blanke, Elisabeth S.; Suenkel, Ulrike; Dziobek, Isabel (2019): Outpatient Psychotherapy for Adults with High-Functioning Autism Spectrum Condition: Utilization, Treatment Satisfaction, and Preferred Modifications. In: *J Autism Dev Disord* 49 (3), S. 1154–1168. DOI: 10.1007/s10803-018-3797-1.
- Lippe, Sarah (2021): Autismus und Preteaching. Einfluss des Preteachings auf herausforderndes Verhalten von Schülerinnen und Schülern aus dem Autismus-Spektrum - eine Pilotstudie an Förderschulen in Schwaben. 1. Auflage. Hamburg: Kovac, Dr. Verlag (Sonderpädagogik in Forschung und Praxis, 49).
- Lotter, Victor (1966): Epidemiology of autistic conditions in young children. In: *Soc Psychiatry* 1 (3), S. 124–135. DOI: 10.1007/BF00584048.

- Lubin, Andrea; Feeley, Cecilia (2016): Transportation Issues of Adults on the Autism Spectrum. In: *Transportation Research Record* 2542 (1), S. 1–8. DOI: 10.3141/2542-01.
- Lüke, Carina; Vock, Sarah (2019): *Unterstützte Kommunikation bei Kindern und Erwachsenen*. [1. Auflage]. Berlin, Germany: Springer (Praxiswissen Logopädie).
- Mac Cárthaigh, Saoirse; López, Beatriz (2020): Factually based autism awareness campaigns may not always be effective in changing attitudes towards autism: Evidence from British and South Korean nursing students. In: *Autism: the international journal of research and practice* 24 (5), S. 1177–1190. DOI: 10.1177/1362361319898362.
- MacKay, Tommy; Boyle, James; Connolly, Michael; Knapp, Martin; Lemmi, Valentina; Rehill, Amritpal (2018): *The microsegmentation of the autism spectrum. Economic and research implications for Scotland*. Edinburgh: Scottish Government.
- Martin, Matthias: *Teilhabe durch berufliche Rehabilitation*. In: Bundesagentur für Arbeit (Hg.): *Teilhabe durch berufliche Rehabilitation*. Online verfügbar unter https://www.rehadat.de/suche/index.html?query=VT0036&filter=referenznr_lit:%22VT0036%22&mode=detail, zuletzt geprüft am 06.02.2021.
- Mayr, Dipl.-Psych. Toni; Held, Lothar; Thurmair, Martin (2010): *RisKid. Risikokinder in der KiTa: Früherkennung und frühe Hilfen*. Staatsinstitut für Frühpädagogik. München.
- Mechling, Linda; O'Brien, Eileen: *Computer-Based Video Instruction to Teach Students with Intellectual Disabilities to Use Public Bus Transportation on JSTOR*. Online verfügbar unter <https://www.jstor.org/stable/23879809?seq=1>, zuletzt geprüft am 28.04.2021.
- Menschenrechte, Netzwerk (2021): *Gesundheitssorge | UN-Behindertenrechtskonvention*. Hg. v. Praetor Verlagsgesellschaft mbH. Online verfügbar unter <https://www.behindertenrechtskonvention.info/gesundheitsorge-3910/>, zuletzt aktualisiert am 29.04.2021, zuletzt geprüft am 29.04.2021.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2015): *Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo*. Hg. v. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Madrid. Online verfügbar unter https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia_espanola_autismo.docx, zuletzt geprüft am 29.04.2021.

Morris, Rae; Greenblatt, Andrea; Saini, Michael (2019): Healthcare Providers' Experiences with Autism: A Scoping Review. In: Journal of autism and developmental disorders 49 (6), S. 2374–2388. DOI: 10.1007/s10803-019-03912-6.

National Autistic Society (2013): Getting on? Growing older with autism. A Handbook for care and support professionals. Accept difference. Not indifference. Hg. v. The National Autistic Society. Online verfügbar unter https://www.pay-loadz.com/d1/?id=2381109&aff_id=3924, zuletzt geprüft am 29.04.2021.

NICE (2012): Autistic spectrum conditions in adults: guideline development and consultation | Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management. Hg. v. NICE National Institute for Health and Care Excellence UK. Online verfügbar unter <https://www.nice.org.uk/guidance/cg142/resources/autism-in-adults-full-guideline>, zuletzt aktualisiert am 18.08.2016, zuletzt geprüft am 03.05.2021.

Noterdaeme, Michele; Hutzelmeyer-Nickels, Anna (2010): Early symptoms and recognition of pervasive developmental disorders in Germany. In: Autism: the international journal of research and practice 14 (6), S. 575–588. DOI: 10.1177/1362361310371951.

Öffentliches Gesundheitsportal Österreichs (2021): Psychosoziale Gesundheit in der Schule. Hg. v. Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz. Online verfügbar unter <https://www.gesundheit.gv.at/leben/lebenswelt/schule/schulpsychologie/psychosoziale-gesundheit>, zuletzt aktualisiert am 07.05.2021, zuletzt geprüft am 07.05.2021.

ONICE National Institute for Health and Care Excellence UK: Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management. Hg. v. NICE National Institute for Health and Care Excellence UK, zuletzt geprüft am 06.02.2021.

our world in data (Hg.): Glücksatlas. Online verfügbar unter <https://ourworldindata.org/uploads/2017/04/Germany-happiness-Gluecksatlas.png>, zuletzt geprüft am 03.05.2021.

Pellicano, Elizabeth; Dinsmore, Adam; Charman, Tony (2014): What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. In: Autism: the international journal of research and practice 18 (7), S. 756–770. DOI: 10.1177/1362361314529627.

Phillippe Goetschel, Bettina Jenny, Hans-Christoph Steinhausen (2011): KOMPASS - Zürcher Kompetenztraining für Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen. Stuttgart: KOHLHAMMER Verlag.

Preißmann, Christine (2011): Empowerment und Autismus. In: Kulig, Schirbort, Schubert (Hg.): Empowerment behinderter menschen. Theorien, konzepte, best-practice: KOHLHAMMER Verlag, S. 67–74.

Preißmann, Christine (2017): Autismus und Gesundheit. 1. Auflage. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

Preißmann, Christine (2017): Barrierefreiheit im Alltag für Menschen mit Autismus. In: autismus (84), S. 6–14. Online verfügbar unter https://www.autismus.de/fileadmin/user_upload/autismus__84_Barrierefreiheit.pdf, zuletzt geprüft am 29.04.2021.

Preißmann, Christine (2020): Mit Autismus leben - eine Ermutigung. In: autismus Deutschland e.V. (Hg.): Autismus - Stärke oder Störung. Unter Mitarbeit von Maria Kaminski. Originalausgabe, 1. Auflage. Karlsruhe: von Loeper Literaturverlag, S. 338–356.

Prommersberger, Annastasia (2020): Analyse der häuslichen, pflegerischen Versorgung von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung. Masterarbeit. Hochschule für Angewandte Wissenschaften München, München. Online verfügbar unter <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:bvb:m347-dtl-0000001860>.

Prommersberger, Annastasia; Witzmann, Markus (2020): Pflegebedürftigkeit bei erwachsenen Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung. Ist-Stand-Analyse und Empfehlungen zur Verbesserung der pflegerischen Versorgung. In: Pflege Professionell - Das Fachmagazin (33), S. 75–82. Online verfügbar unter https://pflege-professionell.at/?mailpoet_router&endpoint=track&action=click&data=WylzMTQwli-wic3JqODc5cmpIMXd3b3dvNHNzMG84c3d3b2M4azhnMDgiLCI2My-IsImUxOTdIMTc1ZWQzNyIsZmFsc2Vd, zuletzt geprüft am 07.05.2021.

Pschyrembel Online (2014): Pschyrembel Klinisches Wörterbuch Fachbuch-Bestseller. Prävalenz. Hg. v. medizinische Fachredaktion Pschyrembel. Walter de Gruyter. Berlin. Online verfügbar unter <https://www.pschyrembel.de/Pr%C3%A4valenz/K0HLC/doc/>, zuletzt geprüft am 06.05.2021.

Raymaker, Dora M.; McDonald, Katherine E.; Ashkenazy, Elesia; Gerrity, Martha; Baggs, Amelia M.; Kripke, Clarissa et al. (2017): Barriers to healthcare: Instrument development and comparison between autistic adults and adults with and without other disabilities. In: Autism: the international journal of research and practice 21 (8), S. 972–984. DOI: 10.1177/1362361316661261.

REHADAT (Hg.) (2020): Inklusion. Online verfügbar unter <https://www.rehadat.de/presse-service/lexikon/Lex-Inklusion/>, zuletzt geprüft am 29.04.2021.

- REHADAT (Hg.) (2020): Teilhabe. Online verfügbar unter <https://www.rehadat.de/presse-service/lexikon/Lex-Teilhabe/>, zuletzt geprüft am 29.04.2021.
- Richter, Benita (2016): Kooperation in der Unterstützten Kommunikation. In: Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik 22 (5-6), S. 34–41. Online verfügbar unter https://www.researchgate.net/profile/Benita-Richter/publication/323705894_Kooperation_in_der_Unterstützten_Kommunikation/links/5adcdee5a6fdcc29358b541a/Kooperation-in-der-Unterstützten-Kommunikation.pdf, zuletzt geprüft am 29.04.2021.
- Rieske, Robert D. (Hg.) (2019): Handbook of Interdisciplinary Treatments for Autism Spectrum Disorder. Cham: Springer International Publishing.
- Ruble, Lisa; Birdwhistell, Jessie; Toland, Michael D.; McGrew, John H. (2011): Analysis of Parent, Teacher, and Consultant Speech Exchanges and Educational Outcomes of Students With Autism During COMPASS Consultation. In: Journal of educational and psychological consultation: the official journal of the Association for Educational and Psychological Consultants 21 (4), S. 259–283. DOI: 10.1080/10474412.2011.620818.
- Russell, Ailsa; Gaunt, Daisy; Cooper, Kate; Horwood, Jeremy; Barton, Stephen; Ensum, Ian et al. (2019): Guided self-help for depression in autistic adults: the ADEPT feasibility RCT. In: Health technology assessment (Winchester, England) 23 (68), S. 1–94. DOI: 10.3310/hta23680.
- Schabert, Martina (2015): Teilhabe am Arbeitsleben von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung und hohem Assistenzbedarf. Abschlussbericht AUTWERK Menschen mit Autismus in der Werkstatt: ein Forschungsprojekt der Stiftung Attl. 2. Auflage. Karlsruhe: von Loeper Literaturverlag (Autismus-Spektrum).
- Schäfer, Carola (2020): Leistungsangebot Studienassistenz der Paulinenpflege Winnenden e.V. In: autismus Deutschland e.V. (Hg.): Autismus - Stärke oder Störung. Unter Mitarbeit von Maria Kaminski. Originalausgabe, 1. Auflage. Karlsruhe: von Loeper Literaturverlag.
- Schlosser, Ralf W.; Balandin, Susan; Hemsley, Bronwyn; Iacono, Teresa; Probst, Paul; Tetzchner, Stephen von (2014): Facilitated communication and authorship: a systematic review. In: Augmentative and alternative communication (Baltimore, Md.: 1985) 30 (4), S. 365. DOI: 10.3109/07434618.2014.971490.
- Schmid, Susanne; Schabert, Martina; Rücker, Josefa; Lang, Sandra (2016): Menschen mit Autismus in Bayern: "Therapie oder Entwicklungsräume schaffen?". Her-

ausforderungen für Wissenschaft, Leistungserbringer, Politik und Gesellschaft. Tagungsbericht. Hanns-Seidel Stiftung, München; Autismus Kompetenzzentrum Oberbayern gemeinnützige GmbH. München.

Schneider, Thomas (2021): Selbsthilfenetzwerk Autismus. Online verfügbar unter <https://www.selbsthilfe-autismus.de/karte.html>, zuletzt geprüft am 21.04.2021.

Schuwerk, Tobias; Kunerl, Eva; Schilbach, Leonhard; Witzmann, Markus (2020): Bayerische Autismus-Umfrage 2019. Ergebnisbericht. Hg. v. Ludwig-Maximilians-Universität München. München. Online verfügbar unter <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:bvb:m347-dtl-0000001810>, zuletzt geprüft am 28.04.2021.

Scottish Government: The Scottish strategy for autism. Edinburgh. Online verfügbar unter <https://www.gov.scot/binaries/content/documents/govscot/publications/corporate-report/2018/03/scottish-strategy-autism-outcomes-priorities-2018-2021/documents/00533392-pdf/00533392-pdf/gov-scot%3Adocument/00533392.pdf?forceDownload=true>, zuletzt geprüft am 07.05.2021.

S cretariat d' tat charg  des personnes handicap es (2018): autisme. Strat gie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-d veloppement. Changeons la donne. Hg. v. Premier Ministre R publique Francaise. S cretariat d' tat charg  des personnes handicap es. Paris. Online verfügbar unter https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf, zuletzt geprüft am 29.04.2021.

Seidel, Andreas (2020): Strke oder Strung? Die ICDF in der Praxis bei Menschen mit Autismus - die ICF f r Menschen mit Autismus! In: autismus Deutschland e.V. (Hg.): Autismus - Strke oder Strung. Unter Mitarbeit von Maria Kaminski. Originalausgabe, 1. Auflage. Karlsruhe: von Loeper Literaturverlag, S. 31–43.

Seidel, Andreas; Schneider, Sonja (2021): Praxishandbuch ICF-orientierte Bedarfsermittlung. Beratung, Diagnostik und Hilfeplanung in sozialen Berufen. 1. Auflage. Weinheim: Beltz Juventa.

Selders und Seiltgen (Hg.): Was ist ambulant betreutes Wohnen? Online verfügbar unter <https://www.betreutes-wohnen-geldern.de/ambulant-betreutes-wohnen/abw.php>, zuletzt geprüft am 06.05.2021.

Selter, Anja; Gier-Dufern, Andrea (2020): Schulbegleitung-fachkundig, ressourcenorientiert, individuell! In: autismus Deutschland e.V. (Hg.): Autismus - Stärke oder Störung. Unter Mitarbeit von Maria Kaminski. Originalausgabe, 1. Auflage. Karlsruhe: von Loeper Literaturverlag.

Smith, Matthew J.; Ginger, Emily J.; Wright, Katherine; Wright, Michael A.; Taylor, Julie Lounds; Humm, Laura Boteler et al. (2014): Virtual reality job interview training in adults with autism spectrum disorder. In: Journal of autism and developmental disorders 44 (10), S. 2450–2463. DOI: 10.1007/s10803-014-2113-y.

Social Care, Local Government and Care Partnership Directorate, Department of Health (2014): Think Autism. Fulfilling and Rewarding Lives, the strategy for adults with autism in England: an update. Hg. v. HM Government. Online verfügbar unter https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/299866/Autism_Strategy.pdf, zuletzt geprüft am 03.05.2021.

Sollanek, Christoph (2021): Multikriterielle, GIS - basierte Erreichbarkeitsanalysen zur Bestimmung (weiterer) potentieller Standorte von Autismus - Beratungszentren mit open source GIS und open data. Hg. v. Hochschule für Angewandte Wissenschaften München. Online verfügbar unter <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:bvb:m347-dtl-0000002021>, zuletzt geprüft am 10.05.2021.

Staatsinstitut für Frühpädagogik (2010): Risikokinder in der Kindertagesstätte: Früherkennung und frühe Hilfen. Kooperationsprojekt mit der Arbeitsstelle Frühförderung Bayern. Hg. v. Bayerischen Staatsministerium für Arbeit, Sozialordnung, Familie und Frauen. Online verfügbar unter <https://www.ifp.bayern.de/projekte/monitoring/riskid.php>, zuletzt geprüft am 04.05.2021.

Stacey, Taylor-Leigh; Froude, Elspeth H.; Trollor, Julian; Foley, Kitty-Rose (2019): Leisure participation and satisfaction in autistic adults and neurotypical adults. In: Autism: the international journal of research and practice 23 (4), S. 993–1004. DOI: 10.1177/1362361318791275.

Taylor, Julie Lounds; Smith DaWalt, Leann; Marvin, Alison R.; Law, J. Kiely; Lipkin, Paul (2019): Sex differences in employment and supports for adults with autism spectrum disorder. In: Autism: the international journal of research and practice 23 (7), S. 1711–1719. DOI: 10.1177/1362361319827417.

Theunissen, Georg (2020): Autismus verstehen. Außen- und Innensichten. 2., aktualisierte Auflage. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

Theunissen, Georg (2020): Internationale Rechte-Bewegung autistischer Menschen, die die Denk- und Handlungsweisen von Autist*innen als menschliche Form des Seins anerkennt. In: autismus Deutschland e.V. (Hg.): Autismus - Stärke oder Störung. Unter Mitarbeit von Maria Kaminski. Originalausgabe, 1. Auflage. Karlsruhe: von Loeper Literaturverlag, S. 44–60.

Unger, Hella von (2014): Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis. Wiesbaden: Springer VS (Lehrbuch).

United Nations (UN) (18.12.2007): Resolution 62/139. Welttag der Aufklärung über Autismus. Online verfügbar unter <http://www.un.org/Depts/german/gv-62/band1/ar62139.pdf>, zuletzt geprüft am 26.04.2021.

United Nations (UN) (12.12.2012): Resolution 67/82. Berücksichtigung der sozioökonomischen Bedürfnisse der von Autismus-Spektrum-. Online verfügbar unter <https://www.un.org/Depts/german/gv-67/band1/ar67082.pdf>, zuletzt geprüft am 26.04.2021.

Verband der bayerischen Bezirke (2008): Bayerisches Rahmenkonzept Autismus-Kompetenz-Netzwerk. Niederschwellige Anlauf- und Beratungsstelle Klinische Versorgungsangebote IT-gestütztes Kompetenz- und Versorgungsnetzwerk Fachbeirat für Menschen mit Autismus. Hg. v. Verband der bayerischen Bezirke (Az.: 541/7-7). Online verfügbar unter https://www.bay-bezirke.de/data/download/autismus-kompetenz-netzwerk_rahmenkonzept.pdf, zuletzt geprüft am 29.04.2021.

Vogeley, Kai (2020): Autismus - Störung oder Stärke. In: autismus Deutschland e.V. (Hg.): Autismus - Stärke oder Störung. Unter Mitarbeit von Maria Kaminski. Originalausgabe, 1. Auflage. Karlsruhe: von Loeper Literaturverlag.

Wegener, Wolfgang (2016): Dokumentation der Fachtagung Autismus und medizinische Versorgung - (k)ein Problem?! Hg. v. einzigartig-eigenartig e.V. Landesarbeitsgemeinschaft Autismus Niedersachsen. Hannover. Online verfügbar unter <http://www.autismus-niedersachsen.de/tagung2016/wp-content/uploads/2017/07/Dokumentation-Fachtagung-2016.pdf>, zuletzt geprüft am 29.04.2021.

WHO (2013): Mental Health Action Plan 2013-2020. Hg. v. World Health Organisation Press. Genf. Online verfügbar unter <https://www.who.int/publications/i/item/9789241506021>, zuletzt geprüft am 08.03.2021.

WHO (2018): Gesundheit als Menschenrecht. Hg. v. WHO-Regionalbüro für Europa. Weltgesundheitsorganisation. Kopenhagen. Online verfügbar unter

<https://www.euro.who.int/de/about-us/partners/news/news/2018/12/health-is-a-human-right>, zuletzt aktualisiert am 08.03.2021, zuletzt geprüft am 29.04.2021.

WHO (2020): ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics. 6A02 Autism spectrum disorder. Hg. v. WHO. Online verfügbar unter <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fcd%2fentity%2f437815624>.

Witzmann, Markus; Kunerl, Eva; Markowetz, Reinhard; Lang, Annika; Ahmetovic, Melika; Schabert, Martina (2020): Befragung von nicht- und wenig-sprechenden Autist*innen im Rahmen des Projekts „Entwicklung einer Autismus-Strategie-Bayern“ an der Hochschule München. Abschlussbericht. Hg. v. Hochschule für Angewandte Wissenschaften München in Kooperation mit der Ludwig-Maximilians-Universität München und dem Autismus Kompetenzzentrum Oberbayern. München. Online verfügbar unter <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:bvb:m347-dtl-0000001825>, zuletzt geprüft am 07.05.2021.

World Health Assembly (Hg.) (2014): SIXTY-SEVENTH WORLD HEALTH ASSEMBLY.

World Health Organization (WHO) (24.05.2014): WHA67.8. Autism. Online verfügbar unter http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R8-en.pdf, zuletzt geprüft am 26.04.2021.