

Markus Witzmann/Eva Kunerl (Hrsg.)

Partizipative Projekte zur Gestaltung von Versorgungssystemen im Gesundheitswesen

Entwicklung, Umsetzung
und Reflexion

Kohlhammer

Kohlhammer

Die Herausgeber



Markus Witzmann, Prof. Dr. (phil.), M.A., M.S.M., M.A. ist (Forschungs-)Professor an der staatlichen Hochschule München, Leiter des Masterstudiengangs Mental Health und Mitglied der Ethikkommission; Projektleiter »Entwicklung einer Autismus-Strategie-Bayern (2018–2021)« und Projektleiter »Entwicklung eines ICF-basierten Kompetenzhandbuch zur pflegerischen Versorgung von erwachsenen Menschen mit ASS (2022–2024)« sowie Geschäftsführer der Autismus-Kompetenzzentrum Oberbayern gGmbH.

Mail: markus.witzmann@hm.edu



Eva Kunerl, Dipl.-Soziologin, wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Hochschule für angewandte Wissenschaften München, 2018–2021 im Projekt »Entwicklung einer Autismus-Strategie-Bayern« sowie wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Ludwig-Maximilians-Universität München, Lehrstuhl für Pädagogik bei Verhaltensstörungen und Autismus einschließlich inklusiver Bildung.

Mail: eva.kunerl@hm.edu

Markus Witzmann/Eva Kunerl (Hrsg.)

Partizipative Projekte zur Gestaltung von Versorgungssystemen im Gesundheitswesen

Entwicklung, Umsetzung und Reflexion

Verlag W. Kohlhammer

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Warenbezeichnungen, Handelsnamen und sonstigen Kennzeichen in diesem Buch berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese von jedermann frei benutzt werden dürfen. Vielmehr kann es sich auch dann um eingetragene Warenzeichen oder sonstige geschützte Kennzeichen handeln, wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

Es konnten nicht alle Rechtsinhaber von Abbildungen ermittelt werden. Sollte dem Verlag gegenüber der Nachweis der Rechteinhaberschaft geführt werden, wird das branchenübliche Honorar nachträglich gezahlt.

Dieses Werk enthält Hinweise/Links zu externen Websites Dritter, auf deren Inhalt der Verlag keinen Einfluss hat und die der Haftung der jeweiligen Seitenanbieter oder -betreiber unterliegen. Zum Zeitpunkt der Verlinkung wurden die externen Websites auf mögliche Rechtsverstöße überprüft und dabei keine Rechtsverletzung festgestellt. Ohne konkrete Hinweise auf eine solche Rechtsverletzung ist eine permanente inhaltliche Kontrolle der verlinkten Seiten nicht zumutbar. Sollten jedoch Rechtsverletzungen bekannt werden, werden die betroffenen externen Links soweit möglich unverzüglich entfernt.

1. Auflage 2023

Alle Rechte vorbehalten

© W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Print:

ISBN 978-3-17-039692-0

E-Book-Formate:

pdf: ISBN 978-3-17-039693-7

epub: ISBN 978-3-17-039694-4

Inhalt

Vorwort der Herausgeber	7
Geleitwort: Eine kurze Problemskizze bestehender Versorgungsstrukturen für autistische Personen	11
<i>Reinhard Markowetz</i>	
 Teil I – Planung eines Beteiligungsprojektes	
1 Ausgangslage und Entstehung des Projektes der Entwicklung einer Autismus-Strategie-Bayern	21
<i>Markus Witzmann</i>	
2 Partizipation gestalten: Umsetzung eines Beteiligungsprojektes	40
<i>Eva Kunerl, Markus Witzmann, Elisa Kutsch, Thomas Schneider & Stefan Bauerfeind</i>	
 Teil II – Organisatorische und forschungsmethodische Implikationen im Feld Autismus	
3 Autismus-Strategien in Europa als Ausgangslage	73
<i>Eva Kunerl & Markus Witzmann</i>	
4 Wie geht es Autist*innen in Bayern und welche Unterstützung brauchen sie? Über die Umsetzung einer partizipativen Online-Umfrage	80
<i>Tobias Schuwerk, Leonhard Schilbach & Hanna Thaler</i>	
5 Zwischenergebnisse im Diskurs – eine Fachtagung als Reflexionsforum	88
<i>Martina Schabert</i>	

6	Partizipation und Kommunikation: Einbezug von nicht und wenig sprechenden Menschen aus dem Autismus-Spektrum ..	98
	<i>Annika Lang</i>	
7	Digitale Beteiligung: Ergebnisse eines Online-Forums als Forschungsinstrument	111
	<i>Hanna Batzoni</i>	
	Exkurs: ambulante pflegerische Versorgung von Menschen mit besonderen Bedarfen – eine Mixed-method-Erhebung	127
	<i>Annastasia Prommersberger & Markus Witzmann</i>	

Teil III – Empfehlungen, Prioritäten und Reflexion

8	Die Empfehlungen für eine »Autismus-Strategie« für Bayern aus wissenschaftlicher und politischer Sicht	139
	<i>Matthias Dose</i>	
9	Zugangsbarrieren zur gesundheitlichen Versorgung für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung (ASS) – am Beispiel Diagnostik: Empfehlungen aus ethischer Perspektive	146
	<i>Markus Witzmann</i>	
10	Handlungsansätze – Kompetenzvermittlung am Beispiel der Qualifizierung von Fachkräften	164
	<i>Michèle Noterdaeme & Markus Witzmann</i>	
11	Versorgungsprioritäten: Entwicklung einer Stufenplanung zur Umsetzung von Versorgungsempfehlungen	173
	<i>Markus Witzmann & Eva Kunerl</i>	
12	Partizipation: Forschungsanspruch und Erhebungsinstrument – eine Reflexion für die Praxis	185
	<i>Eva Kunerl & Markus Witzmann</i>	

Teil IV – Verzeichnisse

Literaturverzeichnis	195
Verzeichnis der Autorinnen und Autoren	203

Vorwort der Herausgeber

Das vorliegende Buch kann als Nachbetrachtung des Projekts »Entwicklung einer Autismus-Strategie-Bayern« an der Hochschule München verstanden werden, welches im Zeitraum 2018–2021 durchgeführt wurde. Grundlage für das Projekt war die vom bayerischen Landtag beschlossene Entwicklung einer Autismus-Strategie bis zum Jahr 2022. Ein »Strategieentwicklungsprozess sollte dazu dienen, eine Vision, handlungsleitende Grundwerte und -prinzipien sowie konkrete, eindeutig adressierte, priorisierte und zeitlich terminierte Reform- und Handlungsempfehlungen« zu formulieren (Drees 2019, S. 3). Ziel des Projektes war es, über ein Beteiligungsprozess Empfehlungen an die Politik zu formulieren, wie die Versorgung von autistischen Menschen und deren Angehörigen¹ in Bayern zukünftig gestaltet werden sollte. Die Komplexität des Vorhabens wurde wesentlich von folgenden Bedingungen mitbestimmt:

- a) Das heterogene Störungsbild der Autismus-Spektrum-Störung (ASS),
- b) die Betrachtung aller Altersphasen inklusive deren Übergänge gekennzeichnet durch wesentliche Lebensphasen (wie Kindesalter, Jugend und Pubertät, Erwachsenenalter und Alter nach dem aktiven Erwerbsleben) sowie
- c) die Berücksichtigung aller zentralen Angebote der Versorgungs- und Fördersysteme in Bayern.

Der ungewöhnliche Weg eines Beteiligungsprozesses zur Formulierung von Verbesserungsvorschlägen für die Versorgungslandschaft, welcher starken Fokus auf eine diskursive Auseinandersetzung legte, führte dazu, dass sich die Herausgeber dafür entschieden, neben den veröffentlichten Projektberichten, ein Buch zu verfassen. Dieses soll verstärkt den Blick auf wesentliche Bedingungen eines partizipativ angelegten Entwicklungsprojektes legen sowie auf das methodische Vorgehen und weniger auf inhaltliche Ergebnisse, welche in den folgenden Beiträgen deshalb lediglich skizziert werden. Eine ausführliche Darstellung zum Projekt der Entwicklungen von Empfehlungen einer Autismus-Strategie-Bayern ergibt sich aus dem Projektergebnisbericht sowie den Teilprojektberichten, welche im Zeitraum 2020 bis 2021 online veröffentlicht wurden (Witzmann & Kunerl, 2021a).

Die Autor*innen, welche über den Beteiligungsprozess alle am Projekt mitwirkten, haben sich bei der Projektentwicklung, -durchführung und Reflexion stets in einem Spannungsfeld bewegt, zwischen den Ansprüchen ein nach anerkannten

1 Der Begriff Angehörige in diesem Buch umfasst auch weitere Bezugspersonen.

wissenschaftlichen Standards angelegtes Projekt zu gestalten und durchzuführen, dem politisch formulierten Auftrag des Bayerischen Landtages 2018 gerecht zu werden und im Besonderen, soweit durch die gesetzten Rahmenbedingungen möglich, ein partizipatives Vorgehen zu realisieren. Dieses Spannungsfeld war sowohl gewinnbringend als auch herausfordernd für alle Beteiligten und es lohnt sich, aus unserer Sicht, dieses näher zu reflektieren.

Mit dem vorliegenden Buch möchten wir einen Einblick in unsere Erfahrungen geben sowie Empfehlungen bereitstellen, welche sowohl für die Gestaltung entsprechender Entwicklungsprojekte sensibilisieren und Hilfestellung geben, Ideen zur methodischen Vorgehensweise generieren, als auch fachliche Hinweise zu den Ergebnissen liefern kann.

Aufbau des Buches

Wir freuen uns, dass wir Reinhard Markowetz gewinnen konnten, das Geleitwort zu formulieren, welcher als Lehrstuhlinhaber des Lehrstuhls für Sonderpädagogik bei Verhaltensstörungen und Autismus einschließlich inklusiver Pädagogik an der Ludwig-Maximilians-Universität München exemplarisch in Ansätzen Probleme und einleitend Zusammenhänge zur Versorgungsgestaltung von Menschen mit Autismus skizziert.

Der Teil I des Buches befasst sich mit methodischen Implikationen, welche sich in der Planung des Beteiligungsprozesses ergaben. Hierzu wird Markus Witzmann in der Darstellung der Ausgangslage auf die Entstehung des Projektes eingehen, um das Vorgehen später plausibel einordnen zu können. Zudem wird er einen kurzen Überblick über die Autismus-Spektrum-Störung geben (► Kap. 1). Der anschließende Beitrag von Eva Kunerl, Markus Witzmann, Elisa Kutsch, Thomas Schneider und Stefan Bauerfeind befasst sich mit den Besonderheiten und Herausforderungen, welche sich für den Kontext des vorliegenden Projektes ergaben und bei der Planung eines Beteiligungsprojektes berücksichtigt werden sollten. Dabei wird auch die Perspektive von am Projekt beteiligten autistischen Menschen sowie von Angehörigen aufgezeigt, da diese das Kernelement partizipativer Forschung darstellt und ihre Erfahrungen und Wissensbestände eine wesentliche Ressource sind (► Kap. 2).

In Teil II werden die durchgeführten Teilprojekte Bezug nehmend auf das Projekt zur Entwicklung von Empfehlungen der Autismus-Strategie-Bayern vorgestellt und geklärt, welche organisatorischen und forschungsmethodischen Konsequenzen ein Beteiligungsprozess hierfür hatte. Diese Teilprojekte waren nicht alle von Anfang an geplant, sondern ergaben sich teilweise im Laufe des Projektes. Als Ausgangslage für diesen Teil werden wir zunächst auf die synoptische Vergleichsanalyse von Autismus-Strategien in anderen Ländern zu diesem Thema eingehen (► Kap. 3). Der darauffolgende Beitrag von Schuwerk et al. zeigt, wie Daten zur Versorgungslage in Bayern erhoben wurden und wie diese das bestehende Verfahren im weiteren Beteiligungsprozess unterstützten (► Kap. 4). Martina Schabert zeigt in ihrem Beitrag, wie ein breit angelegter Fachtag genutzt werden konnte, um weitere Erkenntnisse zu erzielen und geht darauf ein, welche Chancen und welche Grenzen mit der Methode einhergehen (► Kap. 5). Anschließend setzt sich Annika Lang mit dem Teilprojekt

zur Befragung von wenig und nicht-sprechenden Menschen mit ASS auseinander (► Kap. 6). Ein weiteres Teilprojekt, die Einbeziehung weiterer Beteiligter durch die Diskussion von Zwischenergebnissen über ein Online-Forum und wie ein solches Format genutzt werden kann, um Erkenntnisse zur Versorgungsoptimierung zu gewinnen, stellt Hanna Batzoni vor (► Kap. 7). Der Exkurs von Anastasia Prommersberger diskutiert eine Erweiterung des spezifischen Handlungsfeldes der Pflege, ein wissenschaftlich weitgehend unbearbeiteter Kontext zur Stärkung der pflegerischen Versorgung von autistischen Menschen und deren Angehörigen (► Teil II, Exkurs).

Der dritte Teil des Buches (► Teil III) wird reflexiv auf den Beteiligungsprozess blicken als auch Empfehlungen zur Gestaltung und Durchführung von entsprechend strategisch angelegten Entwicklungsprojekten zur Verfügung stellen. So betrachtet Matthias Dose die Ergebnisse sowohl aus wissenschaftlicher als auch aus politischer Perspektive und beschäftigt sich mit der Frage, wie diese aus den beiden Perspektiven einzuordnen sind (► Kap. 8). Am Beispiel der Diagnostik zeigt Markus Witzmann, wie die Empfehlungen des Projekts aus ethischer Perspektive reflektiert werden können (► Kap. 9). Des Weiteren werden Michele Noterdaeme und Markus Witzmann exemplarisch ein Ergebnis der Empfehlungen der Autismus-Strategie-Bayern, die Qualifikation von Fachkräften sowie mögliche Entwicklungslinien dazu vorstellen. Zur Systematisierung der Ergebnisse des Projektes ließen sich unterschiedliche Darstellungsweisen verwenden, welche wir in Kapitel 10 beleuchten (► Kap. 10). In Kapitel 11 reflektieren wir die unterschiedlichen Möglichkeiten und stellt die gewählte Vorgehensweise für das vorliegende Projekt dar und begründet diese (► Kap. 11). In der abschließenden Betrachtung des Buches fassen wir für uns zentrale Aspekte zur Gestaltung partizipativer Projekte bei der Weiterentwicklung des Sozial- und Gesundheitswesens zusammen (► Kap. 12).

Im vorliegenden Buch werden in den einzelnen Abschnitten spezifische Themen behandelt, welche für sich stehen und als solche auch einzelnen Leser*innen Anregungen geben können. Es wird jedoch von den Autor*innen empfohlen, die jeweiligen Abschnitte und Kapitel als Gesamtes zu lesen und zu betrachten. Damit sollen dem Titel des Buches entsprechend Erkenntnisse vermittelt werden, die bei der Entwicklung, Umsetzung und Reflexion partizipativer Projekte hilfreich sein können bzw. zu einem Gelingen dieser beitragen. Die Autor*innen schreiben aus ihren jeweiligen Perspektiven und Erfahrungen und beziehen sich dabei auf die Mitwirkung im gemeinsamen Projekt der Entwicklung von Empfehlungen für eine Autismus-Strategie-Bayern.

Danksagung

Wir möchten die Gelegenheit nutzen, uns ganz herzlich bei allen beteiligten Autor*innen dieses Buches sowie bei allen, die am Projekt der Entwicklung von Empfehlungen für eine Autismus-Strategie-Bayern beteiligt waren, zu bedanken.

Die Herausgeber des Buches bedanken sich 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 sowie dem Bayerischen Staatsministerium für Familie, Arbeit und Soziales für die Projektförderung und die stets kooperative und unterstützende Zusammenarbeit. Unser Dank gilt auch dem Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit und Pflege, dem Bayerischen Staatsministerium für Unterricht und Kultus und dem Bayerischen Staatsministerium für Wissenschaft und Kunst, die im gesamten Projektprozess beratend und begleitend zur Seite standen.

Abschließend danken wir dem Kohlhammer Verlag, der ermöglicht unser Projekt und die daraus gezogenen Erkenntnisse zu veröffentlichen, sowie allen Personen, die ihr Interesse an dem Projekt kundgetan und damit die Relevanz der Thematik bekräftigt haben.

Prof. Dr. Markus Witzmann
München, im Herbst 2022

Eva Kunerl

Geleitwort: Eine kurze Problemskizze bestehender Versorgungsstrukturen für autistische Personen

Reinhard Markowetz

»Ich schwöre von dieser Stelle aus, daß das Auffinden eines für Autismus kodierenden Gens, so es ein solches überhaupt gibt, was ich sehr bezweifle, nach einigen Jahren dazu führen wird, daß stolz verkündet wird, daß die Geburtenrate für autistische Kinder stark zurückgehend ist, wie das jüngst in Bezug auf das Down-Syndrom durch die Presse ging. Mit dem Ausschluß der Betroffenen aus unserer Mitte, aus dem Mitmensch-Sein, sind wir anscheinend erst zufrieden, wenn sie nicht mehr sind und nichts mehr kosten – weder Geld noch Nerven.«

(Feuser 2001, S. 3)

Dieses denkwürdige Zitat des geschätzten Kollegen Georg Feuser, der sich zeitlebens intensiv mit selbst vom System der Heil- und Sonderpädagogik aufgegebenen und als austherapiert bezeichneten Autist*innen theoretisch wie praktisch auseinander gesetzt hat, macht darauf aufmerksam, dass Menschen aus dem sogenannten Autismus-Spektrum nicht nur ein hohes Exklusionsrisiko tragen, sondern anhaltend unterversorgt, ja bisweilen sogar noch immer eher verwaltet und verwahrt als vorbehaltlos unterstützt und qualitativ hochwertig gefördert werden (Klauß 1987), auch wenn neuerdings das Thema Autismus eine gewisse Faszination auszulösen vermag und vermehrt über insel- und hochbegabte Autistinnen und Autisten in den Medien berichtet und geschwärmt wird.

Die unendlich lange Geschichte der Hin- und Zuwendung autistischer Menschen erweist sich von der Antike über das Mittelalter, hinein in die Neuzeit, über die Zeit des Nationalsozialismus hinweg in das Hier und Jetzt unserer postmodernen Gesellschaft als ein ausgesprochen schwieriger Weg von der Extinktion, Exklusion und Segregation über die Normalisierungs- und Integrationsbewegung hin zur Inklusion (Markowetz 2015, 2021). Bis heute gehören Autist*innen zweifelsfrei zu den marginalisierten Gruppen unserer Gesellschaft. Noch immer führen sie ein Leben zwischen Integration und Aussonderung, das einem deutlichen Mehr an Anerkennung, Wertschätzung, Teilhabe an Gesellschaft und der Aufwertung wie Perspektiven für ein sozialintegratives Leben in den Städten, Gemeinden, Kommunen und Landkreisen bedarf.

Am 26. März 2009 ist die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) in Deutschland in Kraft getreten. Wie kaum ein anderes Recht dieser über 50 Artikel hinweg ausgewiesenen und rechtverbindlichen Menschenrechtskonvention (BMAS 2011) stand in den zurückliegenden 13 Jahren die Umsetzung des Rechts auf Bildung, das auf das Engste mit Inklusion als Begriff, Konzept und Reformprogramm für umfängliche Schulentwicklungen, aber darüber hinaus auch mit allen vor-, neben- und nachschulischen noch anzugehenden Fortschritten in allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens verbunden ist, im Mittelpunkt gesellschaftlicher De-

batten und im Fokus der Sozial-, Gesundheits- und Bildungspolitik (z. B. Degener & Diehl 2015; Demke 2011, Döttinger & Hollenbach-Biele 2015) aber gleichwohl auch in der Kritik (z. B. Ahrbeck 2014, Graumann 2018, Speck 2011, Winkler 2018). Nach 13 Jahren schulischer Inklusion sind im Zuge der Umsetzung des Artikels 24 der UN-BRK immer mehr Kinder und Jugendliche mit Behinderungen in unseren »Volksschulen« angekommen und dort willkommen (Klemm 2020, 2021). Wirklich alle? Auch Schüler*innen aus dem Autismus-Spektrum? Ist diese Schülerschaft gesellschaftlich tatsächlich schon Teil des Volkes, das vorbehaltlos anerkannt, gleichwertig behandelt und angemessen versorgt wird?

Offensichtlich noch nicht! Warum hätte es sonst im Nachgang dieser bahnbrechenden UN-Behindertenrechtskonvention, die ja explizit und vorbehaltlos die Schaffung von Strukturen einfordert, um endlich in vollem Umfang und chancengleich in allen gesellschaftlichen Bereichen lebenslang teilhaben zu können, sogar einer speziellen Strategie für Autisten gebraucht? »*Mittendrin statt nur dabei*« und »*Autismus spezifisch unterstützt statt unterversorgt*«, das scheint zumindest sich in Bayern noch nicht in dem Maße erfüllt zu haben, wie sich das die Autist*innen erhoffen und immer selbstbewusster lautstark auch einfordern, von der Politik, den Verbänden und allen, die als Träger die Versorgungslandschaft gestalten und den Kanon der Maßnahmen und Hilfen für Autist*innen bestimmen, wohl stets auch vor dem Hintergrund deren Finanzierbarkeit.

Auch wenn noch nicht absehbar ist, ob Inklusion das Verständnis von Autismus als Behinderung oder einer tiefgreifenden Entwicklungsstörung verändert und autistischen Menschen mehr Teilhabe und Emanzipation bringt, steht fest, dass die Umsetzung von Inklusion als ein gesetzlich verbrieftes Menschenrecht Auftrag und Aufgabe ist, die vom Staat ausnahmslos zu leisten ist. Auf der Grundlage eines Berichts des Bayerischen Staatsministeriums für Familie, Arbeit und Soziales zur aktuellen Versorgungssituation von autistischen Menschen in Bayern (StMAS 2016) wurde im Jahr 2018 deshalb im bayerischen Landtag die Entwicklung einer Autismus-Strategie für Bayern beschlossen, dies mit dem Ziel Empfehlungen zu entwickeln, die sowohl das ganze Autismus-Spektrum als auch die gesamte Lebensspanne und alle Lebensbereiche in Blick nehmen sollen.

Im Mittelpunkt der Strategie und des hier vorliegenden Buches steht die Partizipation autistischer Personen. Die Autismus-Strategie soll für möglichst viele autistische Menschen in Bayern einen entscheidenden Beitrag zur Verbesserung ihrer Lebenssituation leisten. Dies jedoch ist nur möglich, wenn man über die Lebenssituation, die Lebensqualität und die Bedürfnisse von autistischen Menschen aus »erster Hand« umfängliche Kenntnisse hat und die Personengruppe der autistischen Menschen in ihrer gesamten Breite, deren Lebenswelt es im Rahmen der Entwicklung einer Autismus-Strategie Bayern ja wahrzunehmen, zu verstehen und zu verändern gilt, auch an der Forschung und an Entscheidungsprozessen beteiligt wird. Nichts mehr über Autist*innen also *ohne* sie! Und bitte keine Entscheidungen über die Versorgungssituation von Autist*innen mehr, *ohne* sie umfassend einzubeziehen! Deshalb war es selbstverständlich, dass die betroffenen Menschen aus dem Autismus-Spektrum gleichberechtigt in der Autismus-Strategie mitwirken mussten und sich in den einzelnen Arbeitsgruppen umfänglich einbringen konnten.

Um autistischen Menschen ein langes und erfülltes Leben in allen gesellschaftlichen Bereichen so selbständig und unabhängig wie möglich zu garantieren, gilt es personenzentriert und teilhabeorientiert alle notwendigen Unterstützungssysteme in ihrer aktuellen Existenz und institutionalisierten Formen nicht nur aufrechtzuerhalten, sondern diese in enger Zusammenarbeit mit den autistischen Menschen neu zu denken und neu zu machen, damit eine chancengleiche persönliche Entfaltung und damit einhergehend Zufriedenheit und Lebensqualität möglich wird und darüber hinaus das menschliche So-Sein von Autist*innen dem Ansatz der Neuro-Diversität (Zimpel, Hutig-Bohn 2016) folgend von der Gesellschaft wertschätzend als normale Variante des menschlichen Seins allmählich anerkannt wird und bestehende Vorurteile gegenüber Autist*innen abgebaut werden.

Folgt man den Studien und Expertenschätzungen zur Prävalenz von Autismus wird gegenwärtig der Anteil an der Gesamtbevölkerung mit 1% angegeben (Vllasaliu et al. 2019). Auf internationaler Ebene liegen die Angaben mit 1,5% bis 2% sogar noch deutlich höher. Errechnet man ausgehend von rund 81,3 Millionen in Deutschland lebenden Menschen die absolute Zahl der Autist*innen, müsste es schätzungsweise rund 800 Tausend autistische Menschen geben. Folgerichtig müssten unter den rund 13 Millionen in Bayern wohnenden Menschen etwa 130.000 autistische Menschen unterschiedlichster Ausprägung im Freistaat Bayern leben und dementsprechend auch gut versorgt werden. Damit gehören autistische Störungen bzw. Autismus-Spektrum-Störungen zu den eher nicht seltenen Erkrankungen bzw. Behinderungen. Unter der Bevölkerung sind mehr Menschen von Autismus betroffen als etwa von Sehbehinderungen und Blindheit oder von Hörschädigungen und Taubheit (Markowetz 2020).

Vor dem Hintergrund des Anspruchs der Autismus-Strategie die Bildungs-, Lebens- und Versorgungssituation von Autisten ökosystemisch als komplexe Mensch-Umwelt-Interaktion zu betrachten und zu verbessern, bedarf es kritischer Blicke auf individuelle Befindlichkeiten wie aktuelle Versorgungszustände einzelner Autistinnen und Autisten genauso wie systematisch angelegte Ist-Analysen von gesellschaftlichen Systemen, die darauf Einfluss nehmen bzw. die umgekehrt durch die Existenz von Autist*innen in ihrer Funktionalität beeinflusst und bestimmt werden, so z. B. insbesondere das System Familie.

Trotz der Etablierung von bayernweiten Strukturen, wie den bayerischen Autismusberatungsstellen ab 2008, gab es bislang für in Bayern lebende Autist*innen und ihre Familien keine überregionale, systematische Erfassung ihrer Schul- und Gesamtlebenssituation, ihrer Lebensqualität und ihrer Bedürfnisse (Schuwerk et al. 2019). Wie aber kann die Versorgung sozialplanerisch flächendeckend gerecht und autismusspezifisch genug organisiert wie finanziert werden, wenn solch robuste Zahlen für letztlich auch finanzierbare Entscheidungen fehlen oder unvollständig bleiben? Deshalb braucht es nicht nur einen Überblick über die aktuell zur Verfügung stehenden Ressourcen, sondern es gilt insbesondere die Barrieren zu ermitteln, die eine sinnvolle Nutzung der vorhandenen Ressourcen beeinträchtigen sowie evidenzbasiert in Erfahrung zu bringen, welche Maßnahmen von wem und in welchen Settings wie nachhaltig wirken und welche Faktoren in ihrer Dynamik den Autist*innen selbst und ihren Familien helfen, sie unterstützen und zum Gelingen beitragen und deshalb unverzichtbar sind.

Damit Familien mit autistischen Kindern überhaupt frühe Hilfen der Prävention und Autismus spezifische Interventionen in Anspruch nehmen sowie ihre Ansprüche auf Rehabilitation und praktische Versorgungsleistungen wie *Familienentlastende Dienste* stellen können, scheint eine gesicherte Diagnose zwingende Voraussetzung zu sein. Ohne das Etikett »Autismus« keine Ressourcen; ohne eine amtliche Diagnose keine oder nur unzureichende Förderung und autismussensible Versorgung. Verdachtsdiagnosen sorgen nur bedingt für Entlastung und Unterstützungen. Während im Kindes- und Jugendalter bereits auf eine langjährige klinische Expertise auf dem Gebiet der Autismus-Spektrum-Störungen verwiesen werden kann (Freitag 2012), liegen im Bereich der Erwachsenenmedizin dazu bisher nur vergleichsweise wenige Kenntnisse und Erfahrungen vor (Lehnhardt et al. 2013).

Erst in jüngster Zeit wurden Spezialambulanzen für Autismus-Spektrum-Störungen im Erwachsenenalter eingerichtet, die dem steigenden Bedarf an diagnostischer Abklärung aber bisher kaum gerecht werden können und mit meist mehrmonatigen, unnötig langen Wartezeiten bis zur Diagnosesicherung einhergehen, damit die Einleitung medizinischer, psychologischer und sozialtherapeutischer Maßnahmen verzögern und die Inanspruchnahme von Hilfe- und Unterstützungsleistungen in Frage stellen, wie sie vor allen Dingen im nicht klinischen Alltag verlässlich und dauerhaft gebraucht und von sozial- und heilpädagogischen Fachkräften aber auch niederschwelliger arbeitenden Assistenzdienstleistern erbracht werden könnten.

Die klinische Diagnose einschlägiger Expert*innen unter Einhaltung der S3-Leitlinien für die professionelle Autismus-Diagnostik (AWMF 2016) sollte statt stigmatisierender Effekte und Vorurteile aufbauender Haltungen und Einstellungen gegenüber Autist*innen daher vielmehr die Eintrittskarte und ein zielführender Wegweiser für die einzuleitende personenzentrierte Versorgung und für autismus-spezifische Therapien sein sowie über das System Familie hinaus die schulische Förderung in unserem Bildungssystem bestimmen, ein Autismus-sensibles, lebenslanges Lernen in allen Bildungshäusern zulassen und den sozialintegrativen Aufenthalt und das selbstbestimmte Bewegen in allen gesellschaftlichen Sozialräumen erwirken.

Über die Versorgungsgestaltung in Familien mit autistischen Kindern hinaus zeigt, ausgehend von den aktuellen bildungspolitischen Entwicklungen sowie den in den letzten Jahrzehnten gemachten Erfahrungen mit der schulischen Förderung von autistischen Kindern und Jugendlichen, der Blick auf das System Schule, dass eine Vielfalt anzutreffender schulischer Förderorte zum aktuellen Zeitpunkt sowohl die reale Situation ihrer Beschulung abbildet als auch die zukünftige Entwicklung der unterrichtlichen Versorgung in den Schulen unseres mehrgliedrigen Bildungswesens zu bestimmen scheint.

Autist*innen sind in allen Schulformen vertreten. Dabei bleibt unklar, wie viele autistische Schüler*innen an welchen Schulen unterrichtet und schulisch gefördert werden. Zahlen, die nicht nur Auskunft über die Häufigkeit der Schulwechsel geben, sondern auch die Beschulungsrealitäten zwischen Inklusion und Exklusion abbilden, die Zahl der Schulausschlüsse und Ersatzbeschulungen wie Hausunterricht und Webbeschulung, aber eben auch die Stärken und Chancen der unterschiedlichen Beschulungsorte und -formate erkennen lassen und nachvollziehbar

machen würden, gibt es nicht. Für die Entwicklung autismsensibler Schulen und um autistische Schüler*innen qualitativ hochwertig unterrichten und schulisch chancengleich fördern zu können, fehlen allerdings in allen Bundesländern grundlegende Daten, die robust und mehrperspektivisch Auskunft über die schulische Situation der sehr heterogenen Schülerschaft geben. Selbst die statistischen Erhebungen der Kultusministerkonferenz (z. B. KMK 2022) offerieren hier nur Zahlen zum Staunen und lassen eine Datenlücke erkennen, die es zwingend und rasch zu schließen gilt, um sozial- wie bildungspolitisch richtige wie nachhaltig in die Schullandschaft und gesamte Schulfamilie hineinwirkende Entscheidungen über die schulische Förderung, Minimierung der Exklusionsrisiken und Übergänge von der Schule in Arbeit, Beschäftigung und Beruf treffen zu können. Empirische Daten, die die schulische Situation in den Häusern des Lehrens und Lernen in Bayern abbilden liegen nicht vor und sind dringend zu erheben!

Studien aus Deutschland und der Schweiz (autismus Deutschland 2017; AWMF 2021; Eckert & Kamm Jehli 2021) belegen, dass ca. zwei Drittel aller autistischen Schüler*innen eine Regelschule besuchen und lassen für die Beschulung von Autist*innen eine Inklusionsquote von rund 65% annehmen. Damit gehört die Zukunft sicherlich primär der schulischen Förderung von Autist*innen in inklusiven Settings. Dennoch ist anzunehmen, dass die Förderschulen vor allen Dingen für autistische Schüler*innen mit herausfordernden Verhaltensweisen weiterhin ein relevanter Förderort bleiben werden, auch wenn vermehrt zu hinterfragen ist, ob insbesondere die sonderpädagogischen Förderzentren mit den Förderschwerpunkten emotional-soziale Entwicklung und geistige Entwicklung für Autist*innen die richtigen Förderorte sind. Wohl deshalb beklagen Eltern autistischer Kinder das Fehlen von Förderschulen eigens für Autist*innen und fordern bisweilen spezielle Förderzentren, an denen nur autistische Schüler*innen gefördert werden. Dies im Übrigen auch, weil die Unzufriedenheit mit der inklusiven Beschulung wächst, die allzu oft eine Schulbegleitung voraussetzt und damit die sogenannte Einzelinklusion eher befriedet als Schulen zur Entwicklung eines inklusiven Profils aufzufordern.

Wenn Autist*innen an Regelschulen schulisch gefördert und inklusiv unterrichtet werden, haben sie Anspruch auf Nachteilsausgleiche und Assistenzleistungen (Markowetz 2020, 2022). Nachteilsausgleiche (§ 209, SGB IX), Maßnahmen der Inneren Differenzierung und Individualisierung sowie zunehmendes Wissen über Autismus erleichtern aktuell bereits die schulische Förderung von autistischen Schüler*innen. Von inklusiven Häusern des Lehrens und Lernens, die ausgehend von einem positiven Menschenbild die chancengleiche Umsetzung und Autismus sensible Gestaltung qualitativ hochwertiger Bildung in Schule und Unterricht verlässlich zu leisten vermögen, sind wir jedoch noch weit entfernt.

Auf der Suche nach Lösungen stehen die Einführung autismusfreundlicher Gelingensfaktoren schulischer Förderung und die Erweiterung autismspezifischer Kompetenzen an Schulen im Vordergrund, die u. a. die Notwendigkeit der interdisziplinären Kooperation betonen. Mit Blick auf die Lern-, Leistungs- und Persönlichkeitsentwicklung von autistischen Kindern und Jugendlichen stellt sich dabei auch die Frage der Organisation und des Funktionierens der multiprofessionellen Zusammenarbeit und des Netzwerkens. Dies bringt sehr deutlich zum Aus-

druck, vor welchen großen Herausforderungen die inklusive Schulpraxis aber auch eine darauf vorbereitende Lehrerbildung stehen, die dem Thema Autismus mehr Aufmerksamkeit schenken und Lehrkräfte so zu qualifizieren vermag, dass sie nicht mehr in dem Maße auf das noch zu instabil arbeitende Subsystem der Schulbegleitung angewiesen sind, sondern Schulbegleiter*innen je nach Qualifikation sinnvoll in das von ihnen verantwortete pädagogische und unterrichtliche Wirken einsetzen können (Dworschak & Markowetz 2019).

In dem Beschluss vom 16.06.2000 bringt die Kultusministerkonferenz (KMK) in ihrer »Empfehlung zu Erziehung und Unterricht von Kindern und Jugendlichen mit autistischem Verhalten« unmissverständlich zum Ausdruck, dass es sich bei Autist*innen zwar um Schülerinnen und Schüler handelt, die einer besonderen Hin- und Zuwendung und Förderung bedürfen, man jedoch auf den Begriff sonderpädagogischer Förderschwerpunkt verzichtet hat, da es sich nicht um einen »Förderschwerpunkt im traditionellen Sinne« handelt. Nach mehr als zwanzig Jahren wird diese Empfehlung von der KMK gerade überarbeitet und befindet sich in der Anhörung von Experten. Es ist zu erwarten, dass die Empfehlung der KMK in Einklang mit der UN-Behindertenrechtskonvention die inklusive Beschulung autistischer Schüler*innen vorsieht, zugleich aber auch sehr deutlich machen dürfte, dass sich alle Schulen zu Autismus sensiblen Schulen weiterentwickeln müssen, um dieser Schülerschaft chancengleich gerecht werden, qualitativ hochwertige Bildung nachteilsfrei anbieten und den gesetzlich verbrieften Ansprüchen auf schulische Förderung und Rehabilitation professionell nachkommen zu können (Czerwenka & Frese 2018).

Anders als die sonderpädagogischen Förderschwerpunkte, wie Sie offiziell in der bundesdeutschen Landschaft als sonderpädagogische Fachrichtungen im Studium für das Lehramt an Sonder- bzw. Förderschulen angeboten werden, kann Autismus als eine eigenständige sonderpädagogische Fachrichtung für das Lehramt bislang nicht studiert werden. Explizit ausgewiesene Lehrstühle für Pädagogik bei Autismus gibt es in Deutschland nicht. So bleibt es weitgehend dem Zufall überlassen, ob angehende Lehrer*innen sich wissenschaftlich oder praktisch mit der Erziehung, Bildung und Förderung dieser Schülerschaft auseinandersetzen, um sich in der universitären ersten Phase der Lehrerbildung das nötige Wissen und Know-how sowohl für die inklusive Beschulung als auch für die Beschulung an Förderschulen anzueignen, um dann später Autismus-sensibel an Schulen chancengleich qualitativ hochwertige Bildung professionell umsetzen und ein autismusspezifisches Lernen didaktisch ermöglichen sowie diesbezüglich dann auch kollegial über mobile sonderpädagogische, auf Autismus spezialisierte Dienste (MSD-A) beraten zu können. An der Ludwig-Maximilians-Universität München können seit dem WS 2021/22 bayernweit Studierende aller Lehrämter das Erweiterungsstudium »Pädagogik bei Autismus-Spektrum-Störungen (P-ASS)« am Lehrstuhl »Pädagogik bei Verhaltensstörungen und Autismus einschließlich inklusiver Pädagogik« studieren und mit dem 1. Staatsexamen abschließen. Informationen zu diesem bundesweit bislang einmaligen Studienangebot finden Sie unter www.edu.lmu.de/esE/erweiterungsstudium.

Die hier im Geleitwort des Buches exemplarisch in Ansätzen skizzierten Probleme und einleitenden Zusammenhänge lassen erkennen, dass es durchaus noch ernst

zu nehmende Lücken in der Versorgung von autistischen Menschen und deren Angehörigen über die gesamte Lebensspanne hinweg zu beklagen und zu beheben gilt. Der Autismus-Strategie-Bayern ist es in einem dynamischen Prozess über drei Jahre hinweg nicht nur gelungen die Schwierigkeiten und Hürden im Leben von Menschen aus dem Autismus-Spektrum sowie die dabei erlebten Belastungen und erfahrenen Behinderungen von Autist*innen einzufangen und zu sammeln, sondern unter Einbezug der Betroffenen als aktuelle, real existierende Problem- und Schief lagen ohne Polemik anzuzeigen und nachvollziehbar aufzufalten. Damit ist die Strategie für Bayern sowohl ein Meilenstein für die Verbesserung der Lebenssituation der Personengruppe als auch ein Wendepunkt für den Ausbau eines inklusiven bedarfsorientierten Versorgungssystems für eine Zielgruppen mit in der Tat bisweilen hochkomplexen Bedarfen.

Bleibt zu hoffen, dass die in den Empfehlungen einer Autismus-Strategie in Bayern systematisch, sachlich und datenbasiert von Expert*innen in partizipativer Absicht zusammengetragenen Fakten, lesenswerten Abhandlungen und zu Empfehlungen verdichteten Beiträge dazu beisteuern, dass sich im Einklang mit der UN-Behindertenrechtskonvention die Lebensbedingungen und die Versorgungsleistungen für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung in Bayern personenzentriert und teilhabeorientiert weiter und nachhaltig verbessern, aber auch bestehende Vorurteile gegenüber Autist*innen abbauen und die Einstellungen zu diesen Menschen gesellschaftlich ändern.

Teil I – Planung eines Beteiligungsprojektes