

Eva Kunerl, Markus Witzmann

Autismus-Strategien im europäischen Vergleich.

Zusammenfassung

Der folgende Artikel beschreibt eine vergleichende Analyse bestehender europäischer *Autismus-Strategien*. Die zugrundeliegende Literatur umfasst bislang in europäischen Ländern vorliegende und veröffentlichte Strategien sowie Pläne und Handlungsempfehlungen zu Autismus-Spektrum-Störung. Untersucht wurde, ob sich in den Empfehlungen und Maßnahmen der Strategien Themenüberschneidungen, Schwerpunktsetzung und Unterschiede identifizieren lassen. Um dies zu prüfen, wurden die Inhalte der strategischen Grundsätze ins Deutsche übersetzt und in acht Handlungsfelder unterteilt: *Weiterbildung, Öffentlichkeitsarbeit, Forschung, Empfehlungen in den Lebensphasen vor, im und nach dem Erwerbsleben, Versorgungsempfehlungen und ‚weitere Empfehlungen‘*. Als ein Ergebnis wird dargestellt, welche Kernelemente sich im Rahmen dieser Handlungsdimensionen herauskristallisieren. Trotz der unterschiedlichen Gegebenheiten der Staatssysteme konnte gezeigt werden, dass viele Überschneidungen in den Kernelementen bestehen. So werden in den meisten vorliegenden Autismusstrategien die gesamte Lebensspanne sowie das umfassende Versorgungssystem einbezogen. Auch wird in allen Strategien auf bestehende Versorgungs- und Unterstützungsstrukturen aufgebaut, in dem Ergänzungen gefordert und der Aufbau neuer spezifischer Strukturen angeregt wird.

Schlüsselwörter: Autismus-Strategien Europa, Autismus-Strategien, Autismus Europa, Autismus-Spektrum Störung Europa

Abstract

The following article presents a comparative analysis of autism strategies in Europe. The literature used here are the strategies, plans or recommendations for actions on the autism spectrum disorder which have so far been published in certain European countries. Those recommendations and measures were examined in order to identify overlapping topics, principles or priorities. Therefore, the contents of the strategic principles were translated into German and divided into eight fields of action: further training, public relations, research, recommendations for the lifespans before, during and after working life, recommendations for care and ‘other recommendations’. As a result core elements are to be seen quite clearly within these categories. Particularly in the field of social and health care distinct overlapping becomes obvious despite the differing circumstances owing to the different political and social systems of the countries concerned. In most autism strategies, the entire lifespan and the entire care system are addressed, existing structures are used and supplements are demanded and the creation of new specific structures is encouraged.

Keywords: Autism Strategies Europe, Autism-Strategien, Autism Europe, Autism Spectrum Disorder Europe

Inhalt

1.	Einleitung	2
2.	Methodik.....	4
3.	Zur Autismus-Spektrum-Störung	5
4.	Überblick über die Strategien	5
5.	Ergebnisse der Analyse nach Handlungsdimensionen.....	8
5.1.	Weiterbildung	8
5.2.	Öffentlichkeitsarbeit	10
5.3.	Forschung.....	13
5.4.	Vor dem erwerbsfähigen Alter.....	15
5.5.	Im erwerbsfähigen Alter	19
5.6.	Nach dem erwerbsfähigen Alter	22
5.7.	Versorgungs- und Unterstützungsleistungen	22
5.8.	Empfehlungen zur Umsetzung der Strategien und weitere Empfehlungen.....	26
6.	Situation in Deutschland: Erarbeitung einer bayerischen Autismusstrategie (seit 2018).....	29
7.	Diskussion und Ausblick.....	30
8.	Literaturverzeichnis	32
8.1.	Verwendete Strategiepapiere.....	32
8.2.	Weitere Literatur	33

1. Einleitung

In Bayern werden derzeit an der Hochschule für angewandte Wissenschaften München Empfehlungen für die bayerische Staatsregierung für eine landesweite Autismus-Strategie erarbeitet. Aus diesen soll durch die beteiligten Ministerien bis 2022 eine Autismusstrategie formuliert und dem bayerischen Landtag, als Auftraggeber zum Beschluss vorgelegt werden. Damit ist Bayern das erste Bundesland in Deutschland, das sich bemüht, mittels einer gezielten Strategie die Versorgung von Menschen aus dem Autismus-Spektrum¹ zu verbessern. Bisher werden die Bedarfe dieser Zielgruppe über die allgemeinen und einigen ergänzenden Versorgungsstrukturen abgedeckt. Aufgrund des breiten Spektrums der Erscheinungsformen, weshalb mittlerweile von Autismus-Spektrum-Störung (ASS) die Rede ist (DGKJP, DGPPN et. al. 2016, S. 15), sowie der heterogenen Ausprägung der Symptome, sind die Bedarfe an eine lebensüberspannende Versorgung und Unterstützung sehr komplex und betreffen unterschiedlichste Systeme.

Um eine möglichst individuelle und bedarfsgerechte Versorgung und Unterstützung zu gewährleisten, haben sich andere europäische Länder bereits auf den Weg gemacht, spezifische gesetzliche Regelungen und Strategien zu entwickeln. Della Fina (2015) betont, dass

¹ Eine online Befragung in Großbritannien fand heraus, dass keine Einigkeit über die Verwendung der Bezeichnung von Autismus gibt (Kenny et al. 2016). Der vorliegende Artikel verwendet daher sowohl eine ‚identity-First‘-Variante als auch eine neutrale Formulierung ‚Menschen aus dem Autismus-Spektrum‘, um die Wünsche möglichst vieler zu berücksichtigen.

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 werde (vgl. Della Fina 2015, S. 27). Dies bestätigt auch die 2015 vom EU-Parlament unterzeichnete „Written declaration on autism“, in der unter Punkt fünf das EU-Parlament und der EU-Rat dazu aufgefordert werden, eine europaweite Autismus-Strategie zu verabschieden (vgl. Written declaration on autism 2015). Um den lebenslangen Herausforderungen durch ASS besser begegnen zu können wird gefordert, die Prävalenzzahlen zu prüfen sowie evidenzbasierte Methoden in der Diagnostik, Therapie und Versorgung als Standard zu implementieren oder zu entwickeln. Vor diesem Hintergrund soll auch die bayerische Autismus-Strategie so angelegt werden, dass sie den Bedarfen von Menschen aus dem Autismus-Spektrum strategisch begegnet (vgl. Bayerischer Landtag, Drucksache 17/22929).

Der folgenden Artikel legt den Fokus auf die im europäischen Raum bestehenden Strategien für die Versorgung von Menschen aus dem Autismus-Spektrum. Es liegt bereits ein englischsprachiger Überblick aus dem Jahr 2015 vor (vgl. Della Fina 2015). In diesem werden zunächst rechtliche Grundlagen in den einzelnen Ländern diskutiert, anschließend die einzelnen Strategien im Überblick vorgestellt und schließlich die Strategien mit dem Fokus auf Schulbildung tiefergehend analysiert. Darüber hinaus hat die übereuropäische Vereinigung *asdeu*², welche von der europäischen Kommission subventioniert wird und ein Projekt von 2015 bis 2018 von Autism Europe war, eine Untersuchung zu diesem Thema veröffentlicht (vgl. Autism Europe, ASDEU, Workpackage 4 2018, S. 13 - 15). Im deutschsprachigen Raum konnte bislang keine vergleichende Übersichtsarbeit gefunden werden. Die Untersuchungsfrage für den folgenden Artikel lautet:

Lassen sich Gemeinsamkeiten der Strategien zur Versorgung von Menschen aus dem Autismus-Spektrum in Europa im Rahmen der Handlungsdimensionen Weiterbildung, Öffentlichkeitsarbeit, der Lebensspanne vor- im und nach dem erwerbsfähigen Alter und der Versorgungsangebote ableiten und wenn ja, welche?

Die Versorgung und Unterstützung von Menschen aus dem Autismus-Spektrum ist in jedem Land stark an regionale Strukturen sowie an bereits bestehende Systeme gebunden, weshalb sich der folgende Vergleich nur auf übergeordnete Zielformulierungen oder Maßnahmen beziehen kann und keinen inhaltlichen Vergleich oder Bewertung bezüglich der Reichweite enthält.

Der vorliegende Artikel greift nicht den aktuellen Forschungsstand zu ASS und den damit zusammenhängenden Debatten, insbesondere zu den Prävalenzzahlen, auf. Lediglich in Punkt 3. wird kurz auf ASS und den epidemiologischen Grundannahmen eingegangen. Es werden auch keine weiterführenden Informationen in Bezug auf die Erstellung der zugrundeliegenden Strategien beschrieben, wie etwa beteiligte Ministerien und Stakeholder oder Aufbau und Struktur der jeweiligen Strategien. Letzteres wird lediglich in einem Überblick unter Punkt 2

² Autism Spectrum Disorders in the European Union (ASDEU) ist ein transeuropäisches Programm, an dem Universitäten, Wohltätigkeitsorganisationen und Fachinstitutionen beteiligt sind. Ziel ist es, das Verständnis für Autismus zu verbessern (Quelle: <http://asdeu.eu/>).

dargestellt³ oder wenn diese als Empfehlungen zur Umsetzung der jeweiligen Strategie benannt wurden.

Gegenstand dieses Artikels ist der Vergleich von europäischen Handlungsempfehlungen, Strategien oder Pläne zur Verbesserung der Versorgung und Unterstützung von Menschen aus dem Autismus-Spektrum. Zudem wird auf einzelne Maßnahmen zur Erreichung von Zielsetzungen eingegangen, die im Rahmen bestimmter Strategien ergriffen wurden oder werden sollen, um einen Einblick zu geben, wie eine Umsetzung von eher allgemein verfassten oder abstrakten Handlungsempfehlungen in der Praxis realisiert werden kann.

2. Methodik

Die Recherche der Autoren zu den einzelnen Autismus Strategien erfolgte über die im Internet dargestellten jeweiligen Landesseiten der europäischen Länder, die unterschiedlicher 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 Vereinten Königreiches die Strategien von England, Nord Irland, Schottland, Wales.⁴ Da Malta zum Zeitpunkt des Artikels lediglich eine gesetzliche Grundlage für die Implementierung einer Autismus-Strategie geschaffen hat, kann dieses Land nicht in die vergleichende Analyse einbezogen werden. In einer Pressemitteilung 2019 kündigte die irische Regierung an, dass zwei Millionen Euro für einen Autismus-Plan für 2020 im Budget eingestellt wurden (vgl. Government of Ireland, Press release, Datum 14.10.2019). Die Pressemitteilung geht kurz auf die Handlungsfelder der Strategie ein, für die das Geld verwendet werden soll. Allerdings konnte kein formulierter Autismus Plan gefunden werden und kann daher nicht in die Analyse einbezogen werden.

Die einbezogenen Strategien zur Verbesserung der Versorgung von Menschen aus dem Autismus-Spektrum wurden für den Vergleich durch die Autoren ins Deutsche übersetzt⁵. Für die Strategien Dänemark, Ungarn, Spanien und Frankreich erfolgte dies über einen frei zugänglichen, digitalen Übersetzungsanbieter. Anschließend wurde eine Matrix zur Analyse entwickelt, welche die folgenden acht Handlungsfelder enthält: Weiterbildung, Öffentlichkeitsarbeit, Forschung, vor-, im- und nach dem Erwerbsleben, Versorgungsangebote und Empfehlungen zur Umsetzung der Strategie und weitere Empfehlungen. Die Autismusstrategien wurden anschließend anhand der Analysedimensionen einem Vergleich unterzogen. Aufgrund der hohen Komplexität der Strategien werden exemplarisch Maßnahmen zu den jeweiligen Handlungsdimensionen und Empfehlungen ausgeführt. Da sich die Strategien aber auf bestehende Gesundheits-, Sozial- und Versorgungssysteme beziehen, sind die Maßnahmen zu den Empfehlungen meist wesentlich umfangreicher.

Im Rahmen der Analyse wurden die, wenn vorhanden oder über die Recherche beziehbar, aktuellsten Strategien berücksichtigt. Wenn diese nicht vorlagen, wurde die letzte Version, welche zur Verfügung stand, einbezogen. Für Dänemark wurde die ausführliche Variante der sechs Berichte in die Analyse mit einbezogen, da die aktuellere Version lediglich eine inhaltliche Zusammenfassung darstellt.

³ Zudem wird an dieser Stelle darauf verwiesen, dass dieser Artikel keinen umfassenden Überblick über alle Maßnahmen, Gesetze und Veranstaltungen der einzelnen Länder oder von Länderzusammenschlüssen in Bezug auf ASS geben kann. Die Analyse basiert auf Übersetzungen, weshalb auf Grundlage des vorliegenden Artikels keine rechtliche Gültigkeit abgeleitet werden kann.

⁴ Neben diesen Ländern, verfügt auch Bulgarien über eine Art Autismusplan (Della Fina, S. 15-16). Da dies aber nur über eine Webseite abrufbar ist und daher zu wenig umfangreiche Informationen vorliegen, wird dieser hier nicht in die Analyse miteinbezogen.

⁵ Diese Übersetzung stellt keine amtlich beglaubigte Übersetzung dar. Fehler, welche sich aus der Übersetzung durch die Programme ergeben, sind diese durch die Autor*innen nicht intendiert oder können diesen zu Lasten gelegt werden.

Die Ergebnisse der Analyse werden 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.

3. Zur Autismus-Spektrum-Störung

Die Diagnose Autismus wird nach der ICD-10 den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen zugeordnet. Die in Deutschland noch gängigen Subdiagnosen werden heute bereits mit dem Überbegriff der Autismus-Spektrum-Störung (ASS) zusammengefasst (vgl. DGKJP, DGPPN et. al. 2016, S. 15). „Die Kernsymptome von Autismus-Spektrum-Störungen umfassen altersunabhängige Defizite in der sozialen Interaktion und Kommunikation sowie eingeschränkte, repetitive Verhaltensmuster, Interessen oder Aktivitäten“ (DGKJP, DGPPN et. al. 2016, S. 13). Sogenannte Spezialinteressen, ritualisierte Tagesabläufe sowie eine starke Abneigung gegenüber Veränderungen sind dem Kriterium der repetitiven Verhaltensmuster subsumiert. Störungen der Interaktion können sowohl die Initiierung, die Gestaltung als auch die Aufrechterhaltung von Beziehungen betreffen. In der Kommunikation sind meist Einschränkungen in der Sprachentwicklung oder der nonverbalen Kommunikation wie Gestik, Mimik oder Blickverhalten festzustellen. Dabei ist ein wesentliches Kriterium, dass die Kernsymptomatik bereits in der Kindheit auftreten und ein Leben lang bestehen, auch wenn sich die Ausprägung der Symptomatik über den Lebenslauf verändern kann. Nach der derzeit gültigen AWMF S-3 Leitlinie zur Diagnostik von Menschen aus dem Autismus-Spektrum (Teil 1) wird von einer Prävalenz von 0,9 – 1,1 % ausgegangen (DGKJP, DGPPN et. al, 2016, S. 22). Auf die Einwohnerzahlen der Bundesrepublik umgerechnet, ist somit von rund 830.000 Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung auszugehen.

4. Überblick über die Strategien

Die dieser Untersuchung zugrundeliegenden Strategien zur Versorgung und Unterstützung von Menschen aus dem Autismus-Spektrum sind in den jeweiligen Ländern unterschiedlich aufgebaut. Ebenfalls unterscheiden sie sich in Reichweite und Umfang der formulierten Handlungsempfehlungen. Im Folgenden wird zunächst ein kurzer Überblick über die Reichweite der jeweiligen Strategie (Tab. 1) gegeben.

Anschließend erfolgt ein Überblick über den grundsätzlich inhaltlichen Aufbau der Strategien (Tab. 2). Die Reihenfolge in dargestellten Tabellen wurden nach Aktualität der Strategie geordnet.

Tabelle 1: Übersicht über die Zeitpanne der Gültigkeit der jeweiligen Autismus-Strategien (Witzmann, Kunerl 2020)

Land	Dokument	Gültigkeit im Zeitraum von - bis
Dänemark	6 Strategieberichte Zusammenfassung	2006 2008
Ungarn	Strategie	2008 - 2013
Großbritannien		
England	Autism Act Strategie 1 Strategie 2	2009 2010 – 2013 2014 - 2018
Nord Irland	Autism Act Strategie Action Plan	2011 2013 – 2020 2013 – 2016
Wales	Autism Act Strategischer Aktionsplan Aktualisierung des Aktionsplans Erweiterter Maßnahmenplan	2009 2008 – 2017 2016 2018 – 2021
Schottland	Strategie	2011 – 2021

Spanien	Strategie	Ab 2015
Malta	Gesetzliche Grundalge	2016
Frankreich	Strategie 1	2005 – 2007
	Strategie 2	2008 – 2010
	Strategie 3	2013 – 2017
	Strategie 4	2018 – 2022

Wie die Tabelle 1 dargestellt, liegen in einigen Ländern bereits mehrere Strategieverversionen vor. Diese knüpfen an die Ergebnisse der Vorhergegangenen an und ergänzen oder erweitern diese. Meist erfolgte spätestens nach dem Ende des Gültigkeitszeitraumes einer Strategie ein Evaluationsprozess, in dem geprüft wurde, ob die festgeschriebenen Maßnahmen der Strategie zu einer Verbesserung der Situation von Menschen aus dem Autismus-Spektrum geführt haben. Meist wurde bereits während der Umsetzungsphase ein Gremium oder ein Beraterteam etabliert, welche die Umsetzung überwacht und begleitet. Die finanzielle Ausstattung der Strategien sowie die Organisation der Vergabe der Mittel unterscheiden sich stark. So wird beispielsweise in der ungarischen Strategie jede Maßnahme bereits mit einem festgelegten Budget hinterlegt, während die schottische Strategie mit einem Gesamtbudget ausgestattet wurde und die Mittel im Anschluss über ein partizipativ besetztes Gremium in Form von Projekten vergeben werden.⁶

In der folgenden Tabelle wird die Grundstruktur der jeweilig aktuellsten Version der Strategie dargestellt.

Tabelle 2 Inhaltlicher Aufbau europäischer Strategien in der jeweils aktuellen Version (Witzmann, Kunerl 2020)

Land	Inhaltlicher Aufbau
Dänemark	Der National Autisme Plan (kurz NAP) verfolgt einen über die Lebensspanne hinweg reichenden Ansatz und bietet Leitlinien für bewährte Verfahren in der Versorgung, Behandlung und Unterstützung von Menschen aus dem Autismus-Spektrum an. Die 2006 verfassten sechs Strategieberichte mit Empfehlungen wurden, nach einer gesetzlichen Reform (2008), zu einem Plan zusammengefasst. Sowohl die strategischen Einzelberichte je Lebensspanne als auch der zusammengefasste Plan enthält Handlungsempfehlungen zu Früherkennung bei Kindern, sowie Versorgungsansätze und -strukturen bei Erwachsenen. Hierzu unterteilt der Plan die Lebensphasen: Vorschulalter: 0–6 Jahre; Schulalter: 6–17 Jahre; Adoleszenz: 15–35 Jahre; Erwachsenenleben: 20–65 Jahre; Alter: ab 60 Jahren. Für jede Phase sind Empfehlungen formuliert.
Ungarn	Die Strategie benennt 16 Ziele, welche über den Gültigkeitszeitraum von 5-Jahren erreicht werden sollen. Jedem Strategieziel liegt nachfolgende Struktur zugrunde: <ul style="list-style-type: none"> - Benennung des Themas - Zielbeschreibung - Erläuterung wie das Ziel erreicht werden soll (Maßnahme) - Beschreibung der erforderlichen Rahmenbedingungen - Zeitpunkt, wann die Umsetzung erfolgt sein soll - Erforderliche Ressourcen für die Umsetzung des konkreten Ziels (Angabe in HUF⁷, welche insgesamt oder jährlich benötigt werden) - Verantwortlichkeit für die Umsetzung - Zum Teil ergänzende Beschreibung des zu erwarteten Ergebnisses (wenn dies nicht eindeutig aus dem Ziel hervorgeht)
Großbritannien	
Wales	Der ursprüngliche Aktionsplan enthält drei Aktionsbereiche: Beurteilung und Diagnostik, Erfüllung des Unterstützungsbedarfs sowie Sensibilisierung, Information und Schulung. Diese wurden mit Zielvorgaben sowie konkreten Maßnahmen hinterlegt. Die Ausrichtung der Strategie bezog sich hierbei lediglich auf Kinder. Im Rahmen der Überarbeitung 2018 erfolgte eine Anpassung, sodass im aktuellen Aktionsplan auch erwachsene Menschen aus dem

⁶ Im vorliegenden Beitrag wird nicht weiter auf die finanziellen Aspekte eingegangen.

⁷ HUF ist die internationale Bezeichnung der ungarischen Währung Forint.

	<p>Autismus-Spektrum berücksichtigt sind. Der aktualisierte Umsetzungsplan wurde für vier Jahre ausgegeben und um den Aktionsbereich ‚Zugang zu Beratung und Präventionsangeboten‘, inklusive Ziel- und Maßnahmenkatalog, erweitert. Zusätzlich wurden dem ursprünglichen Plan weitere Ziele und Maßnahmen hinzugefügt. Die Aktualisierung enthält nun 4 zu erreichende Zielvorgaben, welche mit 26 Maßnahmen erreicht werden sollen. In dem Aktionsplan sind auch die verantwortlichen Institutionen für die Umsetzung benannt sowie zum Teil Zeithorizonte zur Umsetzung vorgegeben. Es werden ebenfalls zum Teil bereits Zahlen angegeben, wie viele Personen oder Institutionen eine Maßnahme durchlaufen haben. Es erfolgt in regelmäßigen Abständen eine Dokumentation des Umsetzungsstandes.</p>
England	<p>Die zweite Version der Autismus-Strategie (genannt „Think Autism“) richtet sich vor allem auf die Versorgung und Unterstützung von erwachsene Menschen aus dem Autismus-Spektrum. Die Zielformulierungen sind stilistisch aus der Ich-Perspektive verfasst. Die Strategie umfasst 15 Kernziele, die mit 33 konkreten Maßnahmen hinterlegt sind, welche in einem Anhang beschrieben sind. In diesem werden sowohl die führenden verantwortlichen Institutionen als auch der Umsetzungszeitraum benannt. Zudem bezieht sich die Strategie auch auf die bereits beschriebenen Ziele der ersten strategischen Ausrichtung sowie sonstige, bereits vorhandene Versorgungsangebote, Richtlinien und Gesetze.</p>
Nord Irland	<p>Die Strategie umfasst 11 Handlungsfelder mit 16 strategischen Empfehlungen. Diese bilden die Grundlage für den Maßnahmenplan, in dem die 11 Handlungsfelder mit insgesamt 34 Maßnahmen hinterlegt sind. Der Maßnahmenplan ist dem Strategiepapier als Anhang beigefügt. Er enthält messbare Indikatoren für die Umsetzung, benennt beteiligte Verantwortliche sowie die verantwortliche Leitungsperson und definiert den Zeithorizont zur Umsetzung der Maßnahme. Die Strategie wird als ein Teil der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention betrachtet und ist eine gesetzliche Forderung des 2011 in Nord Irland beschlossenen Autismus Acts.</p>
Schottland	<p>Es sind 26 Empfehlungen formuliert und finanzielle Ressourcen zur Umsetzung bereitgestellt. Im Rahmen der Strategieempfehlungen wird ein Gremium konstituiert, welches die Ressourcen verwaltet und das Monitoring der Realisierung der Strategie, welche über die Vergabe von Projekten erfolgt, übernimmt. Die finanziellen Mittel werden somit durch das Gremium an umsetzende Institutionen vergeben und über das Gremium verwaltet. Dieses überprüft auch die Umsetzung von Maßnahmen.</p>
Spanien	<p>Das Strategiepapier enthält 15 Empfehlungen von denen jede durch ein eigenes Ziel definiert ist und deren Umsetzung innerhalb eines Jahres gewährleistet werden soll. 4 von 15 Zielen haben einen Querschnittscharakter und widmen sich den Themen: Bewusstseinsbildende Maßnahmen, Barrierefreiheit, Forschung und Schulung von Fachkräften. Weitere wichtige Themen sind: Gesundheit, Bildung, Arbeit, Soziale Inklusion, Teilhabe, selbstständiges Leben sowie die Stärkung der Rechte von Menschen aus dem Autismus-Spektrum.</p>
Malta	<p>Aktuell existiert lediglich eine gesetzliche Regelung, welche wie folgt aufgebaut ist: TEIL I: Vorläufige Bestimmungen TEIL II: Einrichtung eines Autismusbeirats: in diesem Teil wird dessen Zusammensetzung, der Zweck und der Aufgabenumfang bestimmt. Er soll aus einem Vorsitzenden und 11 weiteren Mitgliedern bestehen (Mitglieder von Amtswegen und weitere Mitglieder). Zunächst wird der Beirat für 5 Jahre bestimmt, anschließend ist eine Verlängerung der Amtszeit um jeweils 3 Jahre vorgesehen. TEIL III: Verschiedenes Ziel der gesetzlichen Grundlage: Menschen aus dem Autismus-Spektrum stärken, indem ihre Gesundheit gestärkt und ihre Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ausgebaut wird. Insgesamt ist eine Verbesserung der Lebensqualität intendiert. Dies geschieht in Anlehnung an die UN-BRK.</p>
Frankreich	<p>Die Autismusstrategie umfasst fünf Verpflichtungen, welche folgende Aspekte beinhalten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Die Wissenschaft wird in den Mittelpunkt der politischen Ausrichtung gestellt, indem Forschungsmitteln zur Verfügung gestellt werden. • Die Frühförderung von mit Kindern soll so früh wie möglich beginnen. • Die Versäumnisse im Bereich Bildung sollen aufgeholt werden. • Die volle Teilhabe am gesellschaftlichen Leben von Erwachsenen soll unterstützt werden. • Familien sollen unterstützt werden und ihre Expertise ist anzuerkennen. <p>Diese Verpflichtungen werden über 20 Empfehlungen gestützt. Für die Umsetzung der fünf Verpflichtungen sind finanzielle Ressourcen zur Verfügung gestellt. Zusätzlich wurden vier zu erreichende Ziele formuliert: 1. Aufbau einer integrativen Gesellschaft für alle Menschen aus dem Autismus-Spektrum in jedem Alter.</p>

	<p>2. Gewährleistung der Handlungsfähigkeit autistischer Menschen und ihrer Familien durch Interventionen, die an ihre Bedürfnisse angepasst sind. Ihre individuellen Entscheidungen sind über die gesamte Lebensspanne hinweg zu respektieren.</p> <p>3. Stärkung (personell und fachlich) der Teams von Fachleuten, welche die Menschen und ihre Familien durch ihren jeweiligen Kompetenzbereich unterstützen</p> <p>4. Die Wissenschaft wird in den Mittelpunkt der praktischen Handlungen gestellt. Hierzu werden Strukturen für eine Spitzenforschung eingerichtet.</p> <p>Die Ziele sind mit insgesamt 101 Maßnahmen hinterlegt, welche die Erreichung der Ziele ermöglichen sollen. Eine Auflistung benennt die jeweils zu dem Ziel zugehörigen Maßnahmen, den Zeitplan, benennt die Zuständigkeit sowie teils die Indikatoren, welche eine Überprüfung der Umsetzung ermöglichen machen.</p>
--	---

5. Ergebnisse der Analyse nach Handlungsdimensionen

5.1. Weiterbildung

Als ein Ergebnis der Analyse ist festzustellen, dass Weiterbildung und die Verbreitung von Wissen eng an die Öffentlichkeitsarbeit geknüpft ist, da es in beiden Fällen um die Weitergabe von Wissen geht.

Einige Länder beziehen sich direkt auf den Aspekt der Weiterbildung von Fachkräften und das Wissen zum Thema Autismus. Dabei beschreiben sie unterschiedliche Ansätze.

Dänemark verweist in der Strategie auf ein Zentrum für ASS, welches bereits 1993 gegründet wurde und u.a. Schulungen zu ASS anbietet (vgl. NAP Lovgivning fra A til Z 2006, S. 7). Darüber hinaus sollen alle Fachkräfte, die mit Menschen mit besonderen Bedürfnissen arbeiten, Grundkenntnisse über Autismus haben. Die Kommunen sollen daher darauf achten, dass sich Fachkräften, welche in erster Linie mit den Menschen aus dem Autismus-Spektrum beruflich zu tun haben (exemplarisch erwähnt werden Fachkräfte der Gesundheitsdienstleister, Tagespflege, Allgemeinmedizin und Lehrer*innen) im Rahmen der Ausbildung oder des Studiums spezifische Fachkenntnisse vermittelt werden (vgl. NAP Opsporing og udredning 2006, S. 21ff). Auch das Personal in Kindertagesstätten soll angemessen über Autismus informiert und über Grundzüge des Umgangs und der Behandlung geschult sein (vgl. NAP Tidlig indsats for småbørn med ASF 2006, S. 22). Gleichzeitig sollte stets ein Autismus-Experte zur Anleitung zur Verfügung stehen. Des Weiteren wird empfohlen, stetige Fortbildungen anzubieten um Fachpersonal über den aktuellen Forschungsstand zu informieren. Auch Personen, die im beruflichen Kontext mit Menschen aus dem Autismus-Spektrum zu tun haben, sollen über Grundlagenwissen zu ASS verfügen (vgl. NAP Opsporing og udredning 2006, S.21). Darüber hinaus werden Gemeinden über die Strategie aufgefordert, darauf zu achten, dass Fachkräfte, die im Kontakt mit den Familien stehen, ebenfalls Basiswissen zu ASS erhalten. Hinsichtlich der fachlichen Schulung von Ärzten wird gefordert, dass Wissen zu Autismus Bestandteil der Ausbildung sein muss (vgl. ebd.). Lehrer*innen sollten tiefergehende Kenntnisse erlangen, Psychologen sollten konstant geschult werden und auch psychiatrisches Grundlagenwissen, so die Strategie, sollte im Rahmen einer Spezialausbildung zu Autismus vermittelt werden.

Auch die ungarische Strategie beschäftigt sich mit der Autismus-spezifischen Schulung von Personal. Sie formuliert das Ziel der Weiterbildung und Schulung des Personals durch geschulte Fachkräfte über alle Dimensionen der Versorgung hinweg. Insbesondere sollen dadurch das Screening und die Diagnostik, die Entwicklungsförderung, die Erwachsenenbildung und der Bereich der Beschäftigung verbessert werden (vgl. ORSZÁGOS AUTIZMUS STRATÉGIA 2008, S. 19). Um dies möglich zu machen, fordert die Strategie eine Autismus-spezifische Fachausbildung zu konzipieren. Im Maßnahmenkatalog wird ein Zeitrahmen, in welchem dieses erfolgen soll, festgelegt. Auch

wird strukturell verankert, dass dieses Konzept in drei Phasen gegliedert sein soll, von Grundlagenwissen bis hin zu spezifischem Fachwissen, und damit verschiedene Zielgruppen des Personals angesprochen werden.

In der englischen, zweiten Autismus-Strategie, liegt in den Zielen zum Themenbereich Weiterbildung keine direkte Anforderung vor. Ein Bezug wird über das Thema Wissen hergestellt: so ist in Ziel 9 formuliert „Ich möchte, dass Mitarbeiter im Gesundheits- und Sozialwesen verstehen, dass ich Autismus habe und wie sich das auf mich auswirkt.“ (Think Autism 2014, S. 27). Es wird erläutert, dass die gesetzlichen Leitlinien für Kommunalbehörden und das NHS (welches das öffentliche, nationale Gesundheitssystem darstellt) aus dem Jahr 2010 klargestellt habe, dass allen im Gesundheits- und Sozialwesen tätigen Mitarbeiter*innen eine Grundausbildung zu Autismus angeboten werden solle. Einzuschließen sind auch Personen, welche eine Beurteilung in Bezug auf finanzielle Leistungen für Menschen aus dem Autismus-Spektrum abgeben. Hierzu fordert die aktualisierte Strategie, ein umfassendes Konzept zur Information und Weiterbildung von Sozialarbeiter*innen zu entwickeln und zu implementieren (vgl. S. 28). Zudem wird in Kapitel 11, in dem es um die Übergänge im Laufe eines Lebens geht, der Übergang ins Berufsleben thematisiert. Unter Punkt 11.13 der Strategie wird auf eine dreistufige Weiterbildung für den Bereich Frühförderung, Schule und weiterführende Bildung verwiesen, welche durch das DfE (Department for Education) für zwei Jahre finanziert wird. Ziel ist ein Grundlagenwissen zu Autismus in der Fachwelt sicherzustellen, damit beispielsweise die Früherkennung verbessert oder der Übergang in den Beruf erleichtert wird (S. 33). Darüber hinaus wurde bereits in der vorangegangenen Strategie ein E-Learning Programm erstellt, welches spezifisch an Ärzte und Ärztinnen gerichtet ist.

Die Strategie von Nord Irland bezieht sich im Kontext von Weiterbildung insbesondere auf Fachkräfte, die vorrangig mit Menschen aus dem Autismus-Spektrum arbeiten (vgl. The Autism Strategy (2013 – 2020) and Action Plan (2013 – 2016) 2013, S. 88). Das Thema Weiterbildung wird zudem noch bei einigen weiteren Empfehlungen als Maßnahmen adressiert, wie im Rahmen der Familienunterstützung. So sollen an Kinderbetreuungen beteiligte Personen ebenfalls Schulungen zu Autismus erhalten (vgl. ebd. S. 93). Auch im Kontext schulischer Bildung sollen Autismus-spezifische Trainingsmaßnahmen angeboten werden, insbesondere für Betreuer und Eltern. Darüber hinaus geht die Strategie auf das Justizwesen ein und legt fest, dass ein Schulungsmodell für in der Strafjustiz tätige Personen entwickelt werden soll (vgl. ebd. S.103).

Schottland geht in seiner Strategie ebenfalls auf Weiterbildungsmaßnahmen ein. Allerdings liegt hier der Fokus auf der Verbesserung des bereits bestehenden Angebots, welches systematisch auf Lücken überprüft werden soll.⁸ Zusätzlich soll der Berufsverband der Ärzte Materialien entwickeln und prüfen, ob ein virtuelles Weiterbildungsangebot geschaffen werden kann (vgl. The Scottish Strategy for Autism 2011, S. 34).

Die Strategie von Wales adressiert das Thema Weiterbildung mit den dazugehörigen Maßnahmen im Ziel: „Autistische Menschen und ihre Familien sowie ihre Familienangehörigen, Betreuer und Fachkräfte berichten, dass sie Zugang zu qualitativ hochwertigen Informationen, Ratschlägen und Schulungen zum Thema Autismus haben, die ihren Bedürfnissen entsprechen“ (Autistic Spectrum Disorder, Updated Deliveryplan 2018 – 2021 2018, S. 8). Hierzu wird die Maßnahme formuliert, dass sowohl die Mittel bereitgestellt als auch Schulmaterial entwickelt und zur Verfügung gestellt werden muss, damit Fachkräften zur Unterstützung von Menschen aus dem Autismus-Spektrum adäquat beitragen können.

⁸ Anzumerken ist, dass in Schottland bereits seit vielen Jahren ein universitäres Studienangebot zu Autismus besteht.

In der spanischen Strategie wird ein spezifisches Ziel zur Weiterbildung bzw. Schulung von Fachkräften formuliert (vgl. Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo 2015, S. 40). Intendiert ist die ständige Weiterbildung als auch den Erfahrungsaustausch zu erleichtern und das Wissen zu ASS gerade in den Bereichen Bildung, Gesundheit, Soziales, Beschäftigung und Justiz zu fördern. Daneben soll das Themenfeld Autismus als Studienfach eingeführt werden. Ein weiterer Anspruch ist die Schulung von Fachkräften im Verwaltungssektor, im Justizwesen, bei der Polizei und im Strafvollzug.

Frankreich formuliert mehrere Maßnahmen, welche auf die Themen Schulung und Weiterbildung abzielen. So sind besonders Fachpersonal im frühkindlichen Bereich sowie Schulpersonal für intensive Trainingsmaßnahmen vorgesehen, Wissen zu Entwicklungsstörungen und insbesondere Autismus-Spektrum-Störungen soll in alle Aus- und Weiterbildungen integriert werden (vgl. Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018, S. 28). Ein besonderer Schwerpunkt soll auf der frühzeitigen Erkennung von Störungsbildern liegen. Weiterbildung wird als das Medium gesehen, um stets die aktuellsten Forschungsergebnisse im Wissensbestand der Fachkräfte zu integrieren. Darüber hinaus sollen für Universitäten und andere Ausbildungsinstitutionen Kursmodule und Materialien entwickelt werden (Materialienkoffer sogenannte *kits pédagogiques* sowie digitale Module), welche die Qualität sichern sollen (vgl. ebd. S. 27). Neben diesen Maßnahmen sollen die Vorgaben für die Ausbildung für Fachkräfte der Gesundheitsberufe, welche gemäß den Empfehlungen der französischen Gesundheitsbehörde ausgebildet werden, erneuert werden.

5.2. Öffentlichkeitsarbeit

Wie bereits unter 5.1. angemerkt, werden dem Thema Öffentlichkeitsarbeit⁹ in den Strategien oder Plänen der einzelnen Länder auch häufig Weiterbildungs- und Schulungselemente zugeordnet. In diesem Abschnitt werden Empfehlungen dargestellt, die dazu dienen, die Öffentlichkeit bzw. Gesellschaft über Autismus aufzuklären. Zielgruppe der hier aufgeführten Schulungen ist an dieser Stelle die Öffentlichkeit und nicht das Fachpersonal.

Seit 1994 ist in Dänemark ein Wissenszentrum für Autismus als Wissensdatenbank etabliert. Dieses Zentrum dient den vielfältigen Experten des Gesundheits-, Sozial- und Bildungssystems, die Menschen aus dem Autismus-Spektrum und ihren Familien helfen, zur Vermittlung und ebenso als Diskussionsplattform. Ab dem 1. Januar 2007 wurde das Wissenszentrum für Autismus an VISO¹⁰ übergeben - eine neue Behörde für Wissen und Beratung, die vom Ministerium für soziale Angelegenheiten eingerichtet wurde. Die Berater von VISO bieten den Kommunen und Bürgern Beratung in speziellen und komplexen Einzelfällen im Bereich der Sozial- und Sonderpädagogik an. Das Wissenszentrum für Autismus soll weiterhin übernommenen Aufgaben fortsetzen. Zusätzlich, wird jedoch betont, dass noch mehr internationale Zusammenarbeit in Bezug auf die Sammlung von Wissen und Vernetzung erfolgen sollte. Die Zielgruppe für die Arbeit des sogenannten Knowledge Centers sollte sich dabei nicht nur auf Fachleute beschränken, sondern soll auch erweitert werden um Personen, die Wissen über Autismus benötigen (vgl. NAP Lovgivning fra A til Z 2006, S. 6 – 7). Zudem betont die Strategie, dass

⁹ Im engl. wird meist der Begriff „Awareness“ verwendet, welcher sowohl Sensibilisierung als auch Öffentlichkeitsarbeit fasst.

¹⁰ Die Nationale Organisation für Wissen und fachliche Beratung (Dänisch: nationale videns- og specialrådgivningsorganisation kurz VISO) bietet Sozial- und Bildungsberatung für besondere Bedarfe an. Die Beratungsleistungen von VISO tragen dazu bei, dass das Fachwissen dort zum Tragen kommt, wo es gebraucht wird (Quelle: <https://socialstyrelsen.dk/viso>).

Jugendliche und Erwachsene über das Wissenszentrum VISO Informationsmaterial zu Autismus erhalten sollen. Hierzu zählen auch Kenntnisse über bestehende Elternnetzwerke und die Wissensdatenbank (vgl. NAP Opsporing og udredning 2006, S. 23).

In der ungarischen Strategie konnten keine spezifischen Empfehlungen oder Maßnahmen identifiziert werden, welche sich auf die Stärkung des Bewusstseins über Autismus im öffentlichen Raum beziehen (vgl. ORSZÁGOS AUTIZMUS STRATÉGIA 2008)

Die Maßnahmen der englischen Strategie fordern neben den Fortbildungen für Fachkräfte gezielt die Aufklärung von Personal im öffentlichen Nahverkehr. So wurde, neben vielen anderen Maßnahmen, ein Sensibilisierungsprogramm für Busfahrer*innen aufgelegt (vgl. Think Autism 2014, S. 54). Daneben werden insbesondere wohnortnahe Lösungen betont, wodurch, unter anderem, das Bewusstsein für Autismus in der Gemeinde gestärkt werden soll. So wird ein Programm vorgeschlagen, welches autistische Personen, Angehörige und Betreuer*innen dabei unterstützen soll, vor Ort mit lokalen Diensten und Anbietern zusammenzuarbeiten um die wichtigsten lokalen Prioritäten und Maßnahmen zu ermitteln (vgl. ebd. S. 12). Dabei sollen nicht ausschließlich Versorgungseinrichtungen, sondern viele Sektoren des öffentlichen Lebens angesprochen werden. Beispielhaft wird erwähnt, dass bereits einige Kinosäle Autismus-freundliche Vorstellungen anbieten, bei denen Filme etwas leiser wiedergegeben werden, weniger Plätze vergeben werden, das Licht gedimmt wird und es möglich ist, eigenen Essen und Trinken mitzunehmen. An diesem Beispiel wird deutlich, dass das Konzept der lokalen Versorgung ein Wesentliches für die Strategie ist. So soll gezielt darauf hingewirkt werden, dass lokale Autismuspläne erarbeitet und umgesetzt werden (vgl. ebd. S. 13). Um kostengünstige, lokale Lösungen zu finden, wurde eigens ein Fond zur Förderung bewährter innovative Ansätze eingerichtet, um diese auf andere Anwendungsbereiche im Kontext von Autismus oder abweichende lokale Strukturen zu übertragen. Es soll eine Bündelung von Informationen zu lokalen Fortschritten der Strategie erfolgen, die zentral und digital erfasst werden. Ziel ist es, diese allen Menschen aus dem Autismus-Spektrum, Angehörigen und Betreuern zugänglich zu machen und ihnen so zu ermöglichen, Dienste zu bewerten und zu vergleichen (vgl. ebd. S. 14). Neben Ansätzen zur Vernetzung und zur Anpassung der Umgebung, gibt es auch Maßnahmen, welche sich direkt auf die Interaktion zwischen Menschen aus dem Autismus-Spektrum und ihrer Umwelt beziehen. Hierzu zählt unter anderem die Maßnahme einen Autismus-Pass einzuführen, welcher alle relevanten Informationen der Person enthält, sodass dieses Wissen beim Wechsel von Bezugspersonen nicht jedes Mal aufs Neue zusammengetragen werden muss (vgl. ebd. S. 18).

Die Strategie von Nord Irland stellt das Verständnis für Autismus in der Öffentlichkeit gleich an den Beginn der strategischen Zielsetzungen, um eine positive Einstellung zu fördern (vgl. The Autism Strategy (2013 – 2020) and Action Plan (2013 – 2016) 2013, S. 89). Für Sensibilisierungskampagnen sollen finanzielle Ressourcen bereitgestellt werden und der Zugang zu Informationen soll über die Regierung koordiniert werden. Darüber hinaus will sich Nord Irland auch am World Autism Awareness Day beteiligen (vgl. ebd.).

Die schottische Strategie befasst sich im Rahmen der Empfehlung Nummer 9 mit dem Thema Sensibilisierung der Öffentlichkeit (vgl. The Scottish Strategy for Autism 2011, S. 14). So sollen Best-Practice Verfahren zu verschiedenen Autismus-spezifische Ansätzen überregelmäßige Veranstaltungen verbreitet werden. Diese Veranstaltungen sollen von

der ASD-Referenzgruppe¹¹ organisiert werden. Die ASD-Referenzgruppe ist ein Steuerungsgremium der Strategie, welches die Umsetzung der Strategie überwacht und steuert. Das oben beschriebene Vorgehen soll dazu beitragen, dass Autismus-spezifische Verfahren in unterschiedlichen Lebensbereichen schneller standardisiert und daraufhin möglichst kostengünstig landesweit verbreitet werden. Die Empfehlung 17 der Strategie bezieht sich im Wesentlichen darauf, ein bereits bestehendes Schulungsangebot zu prüfen, um es zu verbessern (vgl. ebd. S.15).

Die Autismus Strategie und der Action Plan von Wales legen den Fokus hinsichtlich der Sensibilisierung der Öffentlichkeit auf den Arbeitsmarkt. Es ist eine starke Vernetzung mit der staatlichen Arbeitsvermittlungagentur verankert, um eine gute Beratung von Menschen aus dem Autismus-Spektrum bei der Vermittlung in den Arbeitsmarkt sicherzustellen. Zudem wird die Rolle eines Arbeitsbotschafters geschaffen, welcher Arbeitgeber über die Chancen der Anstellung von Menschen aus dem Autismus-Spektrum für Arbeitgeber auf dem Arbeitsmarkt aufklärt. So werden Schulungen und Aufklärungskampagnen für Arbeitgeber strategisch verankert und die Informationsplattform ASDinfoWales wird mit Materialien, wie Schulungsfilmen, ausgestattet. Mittels einer gezielten Sensibilisierungskampagne und einer Kommunikationsstrategie soll die bereits etablierte Webseite (s.o.) bekannter gemacht werden und damit zur Aufklärung beitragen (vgl. Autistic Spectrum Disorder, Updated Deliveryplan 2018 – 2021 2018, S.7). Zudem sollen weiterhin Materialien erstellt werden, welche zusätzlich frei zugänglich auf die Webseite gestellt werden. Gezielt sollen mit der Aufklärungskampagne Personengruppen erfasst werden, die sich nicht spezifisch mit Autismus befassen aber mit diesem in Berührung kommen. Dazu gehört die Polizei, die Feuerwehr, die Gerichte und Bewährungshelfer. Die Strategie erwähnt hier aber auch die Sensibilisierung von Firmen, welche Haushaltshilfen vermitteln bzw. zur Verfügung stellen. Um das Bewusstsein der Bürger*innen und Fachkräfte zu fördern und um ein positives Bild von Menschen aus dem Autismus-Spektrum vermitteln, wählt die spanische Strategie den Ansatz, gezielte Informationskampagnen durchzuführen (vgl. vgl. Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo 2015, S. 34). Ebenso sollen Leitfäden zur Durchführung bewährter Methoden entwickelt werden, die auf verschiedene Akteure abzielen. Zudem ist der Zugriff auf Materialien zum Thema ASS zu erleichtern.

Einen besonderen Schwerpunkt, auch im Bereich ‚Sensibilisierung der Öffentlichkeit‘, legt die französische Strategie auf das Bewusstsein von Fachpersonal, insbesondere die sogenannten „Ärzte der ersten Linie“ (vgl. Stratégie nationale pour l’Autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018, S. 28). Dies sind Allgemeinmediziner, Kinderärzte und Psychiater, die im Rahmen von obligatorischen Untersuchungen von Kindern mit neun und vierundzwanzig Monaten, schnell Warnsignale erkennen sollen und die Kinder bei Auffälligkeiten an Fachärzte für neurologische Entwicklungsstörungen weiterleiten. Des Weiteren soll in jedem Departement eine Koordinations- und Interventionsplattform etabliert werden, welche den schnellen Zugang zu Interventionen durch Ergo- und Physiotherapeuten, auch ohne Diagnose, ermöglicht (vgl. ebd.). Daneben soll insbesondere das Bewusstsein von Fachleuten im frühkindlichen Bereich gestärkt werden, damit erste Warnsignale früher erkannt und Kinder mit identifizierten Symptomen anschließend an einen Kinderarzt oder Spezialisten überwiesen werden. Aber auch

¹¹ Autism Spectrum Disorder (ASD) bedeutet auf Deutsch Autismus-Spektrum-Störung (ASS). Die ASD-Referencegroup ist das strategische Organ, welches die Umsetzung der Strategie steuert, überwacht und begleitet und wird hier mit ASD-Referenzgruppe übersetzt.

Betreuer, Lehrer und Fachlehrer, Schulärzte und Psychologen sollen sensibilisiert werden (vgl. ebd. S.29)

5.3. Forschung

Das folgende Kapitel beschäftigt sich mit Empfehlungen der Strategien, welche sich auf neue oder erweiterte Forschungsansätze beziehen. Mit aufgenommen werden hier auch Empfehlungen und Maßnahmen, welche sich mit der Verbesserung der Datenlage zu ASS in dem jeweiligen Land auseinandersetzt.

In der dänischen Strategie konnten keine spezifischen Empfehlungen oder Maßnahmen identifiziert werden, welche sich auf Forschung beziehen.

Die ungarische Strategie formuliert als Ziel ein Versorgungsforschungsprojekt durchzuführen. Da grundlegende Zahlen der Epidemiologie und Versorgung nicht ausreichend abgebildet sind, soll ein Überblick in einer Art Landkarte hergestellt werden, anhand dessen bereits bestehende Dienstleistungen sowie Lücken aufgezeigt werden. Auf dieser Basis soll eine gezielte Planung ermöglicht werden (vgl. ORSZÁGOS AUTIZMUS STRATÉGIA 2008, S. 5).

Die Strategie aus England bezieht sich auf neue Forschungsansätze, insbesondere auf die Untersuchung der Wirksamkeit von niedrigschwelligen Angeboten, wie die One-Stop-Shops und deren unterschiedliche Konzepte. Diese Angebote dienen der Unterstützung von Menschen aus dem Autismus-Spektrum im Erwachsenenalter, welche die Kriterien nicht erfüllen, um kommunal finanzierte soziale Pflegedienste in Anspruch zu nehmen (vgl. Think Autism 2014, S. 16)

Das Thema Forschung ist in der nordirischen Strategie unter dem Aspekt der statistischen Erfassung im Rahmen der Steuerung und Umsetzung der Strategie verankert und bezieht sich hier aber insbesondere auf die Erhebung und Bereitstellung statistischer Daten. Hierzu werden drei Maßnahmen formuliert (vgl. The Autism Strategy (2013 – 2020) and Action Plan (2013 – 2016) 2013, S.109):

- Um die Bereitstellung und Inbetriebnahme von Diensten strategisch ausrichten zu können, sollen Mechanismen und Vorgehensweisen entwickelt werden, welche belastbare statistische Informationen zur Inzidenz von ASS zur Verfügung stellen können.
- Auch sollen Abläufe entwickelt werden, die sicherstellen, dass Regierungsstellen statistische Daten erhalten oder austauschen können um gegebenenfalls gemeinsame Dienstleistungen planen zu können.
- Explizit wird als dritte Maßnahme auf die Erfassung von Daten über die Anzahl an Personen mit Autismus eingegangen, welche an einem Strafprozess beteiligt sind.

Einen anderen Ansatz wählt die Empfehlung Nummer fünf der schottischen Strategie. Diese beschäftigt sich mit den wirtschaftlichen Kosten von Autismus und fordert ein Projekt, welches die Ergebnisse der Studie von Knapp et. al 2009¹² (vgl. The Scottish Strategy for Autism 2011, S. 14) auf den schottischen Kontext anwendet. Hierbei ist zu prüfen, welche Interventionen positive Auswirkungen sowohl für den Einzelnen als auch die gesamte Wirtschaft haben können. Besondere Aufmerksamkeit solle dabei der Aussage aus Knapps Studie gewidmet werden, welche besagt, dass eine angemessene Unterstützung von Asperger-Autist*innen im Berufsleben dazu führen könnte, dass diese keine sozialen Dienstleistungen beziehen müssten (vgl. ebd.). Des Weiteren empfiehlt die Strategie Forschungsarbeiten in Auftrag zu geben, welche die Lebensqualität von

¹² Die Studie von Knapp et. al 2009 beschäftigt sich mit den wirtschaftlichen Auswirkungen von ASS und schätzt die jährlichen Kosten für Großbritannien (Knapp et. al, 2009).

Menschen aus dem Autismus-Spektrum untersuchen und dabei Vergleiche zwischen verschiedenen Anbietern von Dienstleistungen anstreben, um Qualitätsmerkmale zu identifizieren sowie Leitlinien zu entwickeln und zu etablieren. Auch sollen vorhandene Forschung bewertet und Lücken der Forschung identifiziert werden um zu prüfen, welche weiteren Untersuchungen erforderlich sind. Ebenso soll ein Konzept entwickelt werden, wie das vorhandene Wissen und Material verbreitet werden kann, insbesondere jenes, welches für Menschen aus dem Autismus-Spektrum und Betreuer*innen von praktischem Wert ist. Neben der Vergabe von Aufträgen zu den oben genannten Projekten, soll die ASD-Referenzgruppe prüfen, wie die Entwicklung der Nutzung von Betreuungskapazitäten erforscht werden kann, um lokale Planungsprozesse zu optimieren. Eine Anfrage an die NHS QIS¹³, zu welcher auch die SIGN¹⁴ gehört, die landesweite Leitlinien entwickelt, soll formuliert werden, damit insbesondere für erwachsene Menschen aus dem Autismus-Spektrum evidenzbasierte Diagnose- und Managementinstrument entwickelt werden (vgl. ebd. S. 15, Empfehlung 19).

Neben Erhebungen von Daten rund um die Autismus-Strategie (siehe 5.8) empfiehlt die Strategie aus Wales auch die Implementierung eines Registrierungssystems von Autismus durch Allgemeinmediziner (vgl. Autistic Spectrum Disorder, Updated Deliveryplan 2018 – 2021 2018, S. 10).

Die spanische Strategie verankert die Versorgungsforschung in ihren strategischen Ausrichtungen (vgl. Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo 2015, S. 38). Insbesondere soll Wissen über die Lebensumstände von Menschen aus dem Autismus-Spektrum und ihren Familien generiert werden, damit es koordiniert in Informationssysteme eingespeist werden und verwaltungs- und gebietsübergreifend zur Verfügung gestellt werden kann. Daneben geht es auch um die innovativen Lösungen zur Erweiterung des Wissens über Autismus, um die Bedürfnisse der Autist*innen und ihrer Familien sowie um die Wirksamkeit von Interventionen und Unterstützungsangeboten. Die wissenschaftlichen Erkenntnisse sollen in die professionelle Anwendung der verschiedenen Versorgungssektoren transferiert werden. Dies soll durch die wissenschaftsbasierte Aktualisierung, Entwicklung und Verbreitung von Material in verschiedenen Bereichen gefördert werden, beispielsweise in den Bereichen Früherkennung und Diagnostik, Bildung oder Familien. Auch die spanische Strategie setzt auf die Entwicklung einer Austauschplattform, welche sowohl dem Wissensmanagement als auch der Förderung stabiler Kooperationsnetzwerke auf nationaler und internationaler Ebene dienen soll. Ebenso soll eine Kooperation zwischen den Forschungsbereichen und Anwendungsfeldern erfolgen (vgl. ebd.).

In der Strategie von Frankreich liegt einen weiteren Schwerpunkt auf den Aspekten Wissenschaft und Forschung. Wesentliche Grundlage sollen drei nationale Exzellenzzentren für Autismus und neurologische Entwicklungsstörungen bilden (vgl. Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018, S. 27). Auch die Anzahl der Forscher*innen soll ausgeweitet werden und es sollen zehn Stellen einer klinischen Leitung mit dem Schwerpunkt Autismus geschaffen werden. Um die Positionierung der Forschung auf europäischer Ebene zu verbessern, soll eine Forschungsgemeinschaft strukturell verankert und die Vernetzung großer

¹³ National Health System (NHS). NHS Quality Improvement Scotland (NHS QIS) ist eine spezielle Gesundheitsbehörde. Sie berät, unterstützt und bewertet NHS-Gremien, um die Qualität der Gesundheitsversorgung zu verbessern (vgl. <http://www.healthcareimprovementscotland.org/>)

¹⁴ Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) (vgl. <https://www.sign.ac.uk/>)

Forschungsteams erleichtert werden. Weitere Maßnahmen zur Forschung wurden in der Strategie verankert.

5.4. Vor dem erwerbsfähigen Alter

Nachfolgender Vergleich der strategischen Ausrichtungen der unterschiedlichen Länder bezieht sich auf Kinder mit Autismus und Maßnahmen für deren Familien.

Die dänische Strategie stellt die gleichberechtigte Zusammenarbeit zwischen Fachleuten und Eltern von Kindern mit ASS an den Anfang. Dabei wird auf die Einführung des Modells von Eric Schoplers Bezug genommen, der die Rolle der Eltern als Experten für ihre Kinder hervorhebt (vgl. NAP Opsporing og udrædning 2006, S. 18). Hierzu sollten Eltern, Jugendliche und Erwachsene ausreichend Informationen über ASS haben. Weiterhin sollen beispielsweise auch Hinweise zur Autismus-Vereinigung, zu Eltern-Netzwerken, zum Autismus-Zentrum und zum dänischen Autismus-Portal zur Verfügung stehen (vgl. S. 23). Gerade im Bereich der Versorgung von Kindern werden Schwächen des Systems in Bezug auf Wartezeiten, Übergänge und Kapazitätsprobleme der Gesundheitsversorgung identifiziert. Es wird die Notwendigkeit zur Etablierung neuropsychiatrischer Teams an mehreren Orten im Land festgestellt. Daneben sollen die Kommunen mehr Räumlichkeiten für Sonderkindertagesstätten und -schulen zur Verfügung stellen. Ebenso sollen mehr Arbeits- und Wohneinrichtungen geschaffen und Beratungskapazitäten erhöht werden. Um dies zu ermöglichen, müssen die Gemeinden erheblich in den Aufbau von Kooperationen zwischen Gemeinden investieren. Die Zusammenarbeit zwischen den Gemeinden, der Kinder- und Jugendpsychiatrie in den Regionen und der nationalen Wissens- und Beratungsorganisation namens VISO (siehe Fußnote 8, S. 10) sollte laut Strategieempfehlung ebenfalls gewährleistet sein (vgl. S. 24). Im Besonderen weist die dänische Strategie auf bis zu sechsjährige autistische Kinder hin, da diese oft erheblichen Schwierigkeiten hätten und daher viel Unterstützung benötigen. Es sollten daher spezialisierte Dienste in Form von spezialisierten Kindertageseinrichtungen, speziellen Gruppen im Rahmen der Kindertagesstätte oder eine individuelle Betreuung in einer regulären Kindertageseinrichtung aufgebaut werden. Zudem wird empfohlen, frühzeitige Interventionen einzuleiten, sobald Autismus diagnostiziert wurde (vgl. NAP Tidlig indsats for småbørn med ASF 2006, S. 21). Hierfür soll ein Plan mit strukturierten pädagogischen, lern- und verhaltensorientierten Elementen erstellt werden, in dessen Erstellung die Eltern eingebunden werden (vgl. ebd.). Die Eltern sollen von den Kommunen über rechtliche Voraussetzungen informiert werden. Beispielsweise sollen die Familien öffentliche Unterstützung erhalten, z.B. bei Verdienstaussfällen, Kosten für Unterstützungsmaßnahmen, Transportkosten oder sonstige zusätzliche Ausgaben (vgl. ebd. S. 22). Es sollten intensive Interventionen vorgehalten werden, die individuell und täglich sowie unter Anleitung von pädagogischem Personal organisiert sind. Dabei soll die bedeutsame Rolle der Familie innerhalb der Intervention berücksichtigt werden (vgl. ebd. S.21). Daher sollten zu Hause multidisziplinäre Beratungen angeboten werden (vgl. ebd. S. 24) und Eltern sollten Autismus-spezifische Kurse zur Verfügung gestellt werden, welche insbesondere auf Empowerment und Austausch mit anderen Eltern basieren. Auch Geschwisterkindern soll die Möglichkeit gegeben werden, sich mit anderen Geschwisterkindern auszutauschen (vgl. ebd.). Besonders erwähnt wird, dass Eltern eine Autismus-spezifische Anleitung erhalten sollen, wenn ein Kind selbstverletzendes oder aggressives Verhalten zeigt (vgl. S. 23). Die Familien sollen insgesamt eine wichtige Rolle als Partner für die Gemeinde einnehmen. Gemeinsame Treffen und Vorbereitungen sollten helfen, den Schuleintritt zu erleichtern.

Im Schulalter sind für die Zielgruppe der Lehrer*innen und dem Schulpersonal Hinweise für den Umgang mit Autist*innen formuliert, wie frühzeitige Informationen bei Änderungen des Stundenplans, bei Gruppenarbeiten auf die Bedürfnisse eines Autisten achten, Reize im Klassenzimmer minimieren, auf Pausen achten (vgl. NAP Indsats i skolealderen 2006, S. 21 -25). Eine formulierte Maßnahme ist, dass die Gemeinden Beratung und Unterstützung bei der Wahl des Schulortes anbieten sollen (vgl. ebd. S. 24). Außerdem werden explizit spezialisierte Angebote gefordert. Neben allem Genannten wird herausgestellt, dass die Entwicklung der Unabhängigkeit der Kinder höchste Priorität hat (vgl. ebd. S. 25).

Die Lebensphase der Adoleszenz wird als eine Phase beschrieben, in der eine Person normalerweise seine / ihre Identität entwickelt und Unabhängigkeit erlangt. Auch für Autist*innen bedeutet Jugend eine Periode der Veränderungen, wie Veränderung in den täglichen Aktivitäten von der Schule zur Arbeit oder zu Tagesinitiativen oder Bildung auf allen Ebenen. Zudem steigen die gesellschaftlichen Anforderungen in dieser Lebensphase stark an, was zu einer Gefahr für einen Ausschluss führen kann, wenn diese Anforderungen nicht erfüllt werden können. Daher wird diese Lebensphase als existentiell wichtig für den weiteren Lebensverlauf betrachtet (vgl. NAP Ungdom 2006, S. 22 – 23). Aus diesen Gründen wird jungen Menschen aus dem Autismus-Spektrum im Strategiepapier die notwendige Unterstützung zugesprochen, die auf Grundlage der funktionalen Möglichkeiten des Einzelnen bewertet wird (vgl. ebd.). Schwierigkeiten die junge Menschen aus dem Autismus-Spektrum in dieser Lebensphase möglicherweise haben, könnten durch einen Mentor oder eine Unterstützungs-/ Kontaktperson (oft noch die Eltern) kompensiert werden (vgl. ebd.).

Für die Lebensphase der Ausbildung sieht der Strategieplan vor, dass junge Menschen aus dem Autismus-Spektrum die Möglichkeit eine hinsichtlich Dauer und Inhalte flexible Ausbildung machen können. Auf jeden Fall sollen sie auf einfache Art und Weise Unterstützung erhalten (vgl. ebd. S. 23). Auch der Übergang ins selbständige Wohnen wird im Rahmen der Strategie gefordert: unterschiedliche Arten von Wohnraum müssen zur Verfügung gestellt werden, die Angebote wie tagesbetreutes Wohnen, Wohngemeinschaften oder Wohngemeinschaften mit Unterstützungsangeboten umfassen sollen (vgl. ebd.).

Die ungarische Strategie verankert eine verbesserte Früherkennung. Als Maßnahme sollten vor allem Kinderärzte und Pflegepersonal Anzeichen von Autismus-Spektrum-Störungen sowie die einzuleitenden nächsten Schritte kennen, wie die Überweisung zu Spezialisten. Hierzu sollen mindestens 40 Kinderärzte und Pflegepersonen sowie 30 weitere Fachkräfte eine Schulung von 20 Stunden erhalten (vgl. ORSZÁGOS AUTIZMUS STRATÉGIA 2008, S. 10). Eine jährliche Wiederholung dieser Schulung für weitere Fachkräfte ist unter dem Vorbehalt der vorhandenen Ressourcen vorgesehen. Zudem werden in der Strategie mehrere Maßnahmen formuliert, welche zur Verbesserung der Beschulung von Kindern beitragen. So wird beispielsweise erwähnt, die Entwicklung und Validierung von Qualitätskriterien für Autismus-spezifische Betreuung auf allen Ebenen des Bildungssystems voranzubringen, sodass qualitative Unterschiede im Angebot reduziert werden und ein vergleichbares Angebot besteht. Kinder und Schüler mit der Diagnose Autismus sollen eine auf ihre individuellen Bedürfnisse zugeschnitten Unterstützung erhalten ist und sie damit nicht aus dem Bildung-System fallen. Darüber hinaus sollen Familien, je nach individuellem Bedarf, psychosoziale und finanzielle Unterstützung erhalten.

Die englische Strategie betont im Zusammenhang mit der Versorgung und Unterstützung von Kindern, Jugendlichen und deren Familien das sogenannte Care Bill, welche seit 2014

die allgemeine, gesetzliche Regelung im Kinder- und Jugendbereich in England darstellt. Ausgangspunkt ist eine starke Personenzentrierung in der Versorgungs- und Unterstützungsleistungen (vgl. Think Autism 2014, S. 6). Dieses Gesetz verpflichtet beispielsweise die lokalen Behörden, Einzelheiten zu Bildung, Ausbildung sowie Kinder- und Jugenddiensten zu veröffentlichen, die in ihren Regionen zur Verfügung stehen sollen (vgl. ebd. S. 14). Im Strategiepapier ist das Ziel formuliert, einen Leitfaden zur Berücksichtigung junger Menschen aus dem Autismus-Spektrum bei der Entwicklung lokaler Angebote herauszugeben. Über das Gesetz soll auch ein leichter Zugang zu Versorgungsdiensten für Familien geschaffen werden (vgl. ebd. S. 29). Weiterhin wird auf einen ‚Plan zur Bildung, Gesundheit und Versorgung‘ (EHC¹⁵) verwiesen, der eine personenzentrierte Unterstützung in den Bereichen Bildung und Ausbildung sicherstellen soll (vgl. ebd. S. 31).¹⁶ Zusätzlich wird über einen Fond des Departements for Education (DfE, das englische Bildungsministerium) daran gearbeitet, die Inanspruchnahme von Weiterbildungsangeboten für junge Menschen aus dem Autismus-Spektrum zu verbessern (vgl. ebd. S. 33). Das DfE finanziert außerdem für zwei Jahre gestaffelte Schulungen in den Bereichen Frühförderung, Schule und Weiterbildung (vgl. ebd.).

Nord Irland fordert über die Strategie dazu auf, Kindern und Jugendlichen mit Autismus und deren Familien Zugang zu bedarfsorientierten Unterstützungsangeboten zu geben (vgl. The Autism Strategy (2013 – 2020) and Action Plan (2013 – 2016) 2013, S.97). Diese sollen ihren Bedürfnissen entsprechen und ihnen bei den Herausforderungen des Familienlebens helfen. Es sollen Unterstützungsdienste bereitstehen, die zeitnah zu erreichen sind. Eine staatliche Webseite soll Wegweiser zu gemeindenahen Hilfen sein. Zudem sollen sich Mitarbeiter*innen, die sich um Menschen aus dem Autismus-Spektrum kümmern, über die geltenden Rechte informiert sein und von bestehenden Leitlinien profitieren. Das in der Strategie erwähnte Gesetz und die Leitlinien beziehen sich auf bereits durch die vorangegangene Strategie eingeführt Maßnahmen. Daneben wird gefordert, die Kapazitäten für Schulen und für Dienste der Jugendhilfe auszuweiten (vgl. ebd. S. 96). Dazu zählt auch die Unterstützung der Eltern und Betreuer von Kindern und Jugendlichen mit Autismus. Die Ausweitung der Beratungsangebote ist dabei wesentlich. Es soll auch eine festgelegte Vorgehensweise der Zusammenarbeit zwischen den Bildungs- und Gesundheitseinrichtungen implementiert werden (vgl. ebd. S.97). Zusätzlich ist eine transdisziplinäre Beurteilung von Hilfeleistungen und Interventionen für Kinder und Jugendliche mit komplexem Unterstützungsbedarf vorgesehen. Hierbei wird ein besonderes Augenmerk auf das Schulalter gerichtet.

Wales setzt in seiner strategischen Ausrichtung beim Thema Bildung mit ‚Bewusstsein‘ im Kontext der Schulen an. Es wird angeführt, dass 2016 das Grundschulprogramm „Lernen mit Autismus“ ins Leben gerufen wurde (vgl. Autistic Spectrum Disorder, Updated Deliveryplan 2018 – 2021 2018, S.4). Dieses beinhaltet ein ganzes Unterstützungspaket, inklusive vieler Materialien, Schulungen und Auszeichnungen für Schulen, Lehrer und Personal, welche diese einsetzen. Es dient dazu, autistische Kinder zu unterstützen und wird über eine staatliche Webseite vorgehalten. Das Programm soll ausgeweitet werden auf die Sekundarstufe, auf den Bereich Weiterbildung sowie das Lernen am Arbeitsplatz. Zudem wird erwähnt, dass die Reform der Angebote für Kinder mit zusätzlichen Lernbedürfnissen fortgesetzt wird. Zusätzlich soll die Beschäftigung von Jugendlichen mit Lernschwierigkeiten und Behinderung, einschließlich ASS, über ein staatliches Programm verbessert werden (vgl. ebd. S. 5).

¹⁵ Education, Health and Care (EHC) Plan: Dieses Gesetz führt einen einheitlichen Plan für Bildung, Gesundheit und Versorgung ein (Think Autism 2014, S. 31).

¹⁶ Siehe hierzu auch die Erläuterungen zur englischen Strategie unter 2.5.

Hinsichtlich zentraler Institutionen für das Kindes- und Jugendalter trifft die schottische Strategie keine Aussagen. Sie fordert jedoch, dass auf der Grundlage von bestehenden Bildungsberatungen ‚Good Practice Guidelines‘ entwickelt werden, welche eine lebenslange Beratung vorsehen. Die alltäglichen Herausforderungen von Menschen aus dem Autismus-Spektrum sollen dabei berücksichtigt und auch Transitionsprozesse unterstützt werden (vgl. The Scottish Strategy for Autism 2011, S. 15).

Die spanische Strategie richtet sich in drei seiner fünfzehn Zielvorgaben an den Belangen von Kindern und Jugendlichen mit ASS aus. Es werden spezifische Maßnahmen für eine frühe, spezialisierte Versorgung. Ein Ansatzpunkt ist die Bereitstellung individueller Betreuungsangebote für Kinder im Alter bis zu sechs Jahren, bei denen Autismus diagnostiziert wurde oder die eine Risikogruppe darstellen.¹⁷ Diese Angebote sollen durch interdisziplinäre Teams ausgeführt werden, die fortlaufend hinsichtlich evidenzbasierter Interventionsmodelle geschult werden. Die Verfügbarkeit soll über ein ausreichendes Netz dieser Zentren gewährleistet werden. Darüber hinaus soll eine Koordinierung von Systemen - soziale Dienste, Bildungs- und Gesundheitsinstitution - gefördert und ausreichend Mittel und Ressourcen zur Verfügung gestellt werden, um interdisziplinäre Teams zu etablieren. Diese sollen auch in der Lage sein, die Früherkennung voranzubringen. Die Früherkennung soll zudem gestärkt werden, indem in unterschiedlichen Kontexten agierendes Fachpersonal weitergebildet wird und das auch über Wissen zur Früherkennung verfügen.

Im Kontext Schule und Bildung soll, so die spanische Strategie, die Förderung des Wissens eine zentrale Rolle einnehmen (vgl. Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo 2015, S. 49). Auch sollen spezialisierte und integrative Bildungsangebote etabliert werden, welche die maximale Entwicklung der individuellen Potentiale fördern. Hierfür soll die Entwicklung individueller Bildungsprogramme gefördert werden, welche auf die Bedürfnisse der Schüler*innen mit Autismus eingeht. Die Netzwerkarbeit, um solche und andere Bildungsinnovationen zu bewerten und umzusetzen, soll ausgebaut werden. Auch sollen für die Phase vor dem Schulbeginn pädagogische Maßnahmen entwickelt werden, welche die Voraussetzungen für die Einschulung fördern. Daneben sollen auch Programme und Projekte entwickelt werden, welche Missbrauch und Mobbing verhindern. Zielgruppe hierbei sind im Besonderen Schulen in der Sekundarstufe sowie der Berufsbildung. Darüber hinaus soll ein vielfältiges, ausreichendes und spezialisiertes Netzwerk an Bildungszentren in allen Regionen entwickelt werden. Um den Übergang, insbesondere der unterschiedlichen Bildungszyklen und –phasen zu erleichtern, sollen mehr Alternativen und vorhandene Ressourcen genutzt werden können, wie berufliche Qualifizierungsprogramme, Berufsausbildung, Zugang und Unterstützung an der Universität, Fernunterricht, europäische Bildungsprogramme usw. (vgl. ebd.). Der Übergang ins Berufsleben soll über die Förderung von Diensten gestützt werden, welche Bildungsberatung anbieten und Anleitung zu den genannten alternativen Qualifizierungsangeboten vorhalten. Für Familien sollen umfassende und spezialisierte Unterstützungsprogramme entwickelt werden (vgl. ebd. S. 60), die zum gegenseitigen emotionalen Beistand dienen und zur Entlastung der Familiensituationen beitragen können. Hierzu sollen Programme entwickelt werden, welche Informationen, Handlungsanleitungen und Schulungen für Familien bereitstellen.

Für den Besuch eines Kindergartens und die Schule fordert die Strategie von Frankreich die Einbeziehung medizinisch-sozialer Teams in den Unterricht (vgl. Stratégie nationale pour l’Autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018, S. 29). Diese sollen

¹⁷ Zum Beispiel Geschwisterkinder oder beim Vorliegen von Frühwarnzeichen.

Lehrkräfte unterstützen und zu besseren Bedingungen für Inklusion beitragen. Zudem sollen die bereits bestehenden Autismus-Unterrichtseinheiten für Mütter von Kindern mit ASS unter drei Jahren (sogenannte UEMa¹⁸) verdreifacht werden (vgl. ebd.). Damit das Ziel erreicht werden kann, die Zahl der Schüler*innen mit ASS in den Grund-, Mittel- und Oberstufen integrativer Bildungseinrichtungen zu erhöhen, soll u.a. ein Plan zum Übergang von begleiteten Schüler*innen mit Autismus unterstützen, den Vorgang beschleunigen (vgl. ebd.). Grundschulklassen von Sonderschulen sollen für Kinder, die eine medizinische und soziale Unterstützung benötigen, neu ausgerichtet werden. Ein weiteres, formuliertes Ziel definiert, dass 100 Lehrkräfte Autismus-spezifisch auszubilden sein sollen, um vor Ort die Schulen und Lehrkräfte vor Ort zu unterstützen (vgl. ebd.).

5.5. Im erwerbsfähigen Alter

Im nachfolgenden Kapitel werden Empfehlungen und Maßnahmen dargestellt, welche sich auf erwachsene Menschen aus dem Autismus-Spektrum beschäftigen.

In Bezug auf das Erwachsenenleben sollte, der dänischen Autismusstrategie zufolge, der Zugang zu Bildung und kontinuierlichem Lernen gewährleistet werden (vgl. NAP Voksne med ASF, Ældre med ASF 2006, S.22). In Bezug auf die Arbeitswelt wird beispielsweise festgelegt, Informationsmaterial sowohl für autistische Personen als auch für Arbeitgeber zu erstellen. Für große Unternehmen empfiehlt die Strategie gar einen Fachberater einzustellen, welcher für Menschen aus dem Autismus-Spektrum im Unternehmen zuständig ist und sie sowohl in hinsichtlich ihrer Rechte und Pflichten berät, als auch im Bereich der sozialen Kommunikation und Interaktionen unterstützt (vgl. ebd. S.24). Diese Aufgabe kann auch über eine persönliche Assistenz erfüllt werden. Auch Arbeitsberater sollen für das Themenfeld ‚Arbeitssuche‘ spezifische Informationen erhalten, die für die Eingliederung in den Arbeitsmarkt hilfreich sind (vgl. ebd. S. 12). Daneben befasst sich die Strategie mit räumlichen Vorgaben zum Wohnen sowie mit der Förderung von Netzwerken zwischen Autist*innen. Auch ist ein Fachkoordinator je Familie zu benennen, der die Versorgung- und Unterstützungsmaßnahmen steuert und sich eng mit der Familie und der autistischen Person abstimmt.

Die ungarische Strategie möchte mit ihren Empfehlungen eine passende Aus- und Weiterbildung von Menschen aus dem Autismus-Spektrum gewährleisten (vgl. ORSZÁGOS AUTIZMUS STRATÉGIA 2008, S. 17). Daneben sollen Studierende mit Autismus unterstützt und die Hochschulen entsprechend vorbereitet werden. Ein Modellprogramm der Erwachsenenbildung soll Menschen aus dem Autismus-Spektrum und einer zusätzlichen geistigen Behinderung die Möglichkeit geben, sich auch nach dem Schulalter zu bilden, um beispielsweise ihre Anpassungsfähigkeit zu verbessern (vgl. ebd. S. 18). Dieses soll regelmäßig evaluiert werden. Mit der Strategie soll auch bewirkt werden, dass Berufsausbildungen vorgehalten werden. Auch wird die Bereitstellung Autismus-spezifischer Beschäftigung empfohlen. Hierfür sollen vom Arbeitsmarkt unterstützte Beschäftigungsformen bereitgestellt werden, welche die spezifische Situation der autistischen Menschen, deren persönliche Bedürfnisse und ihre individuellen Kompetenzen berücksichtigen. Daneben wird betont, dass es wichtig ist, das Personal der Unternehmen und Institutionen, die sich mit Beschäftigung, Ausbildung, Berufstauglichkeit und sozialer Betreuung befassen, auf die Besonderheiten der jeweiligen Zielgruppe (Kommunikation, Zusammenarbeit usw.) vorzubereiten. Zentraler Bestandteil

¹⁸ d’unités d’enseignement maternel autisme (UEMa)

der Förderung ist auch die Etablierung eines integrativen Bildungszentrums, welches über regionale Abhängigkeiten verfügt, um wohnortnahe Bildung zu ermöglichen (vgl. ebd.)

Einen etwas umfassenderen Blick nimmt die englische Strategie ein, denn sie berücksichtigt bereits den Übergang von der Schule ins Berufsleben bzw. die weiterführende Bildung. Eine zielgerichtete Übergangsplanung soll dabei unterstützen, ein unabhängiges Leben zu führen und das eigene Potential ausschöpfen zu können (vgl. Think Autism 2014, S. 31). In diesem Zusammenhang wird auf zwei bereits bestehende Gesetze Bezug genommen: das Betreuungsgesetz (sog. *Care Bill*) beinhaltet, dass lokale Behörden verpflichtet sind festzustellen, ob Kinder vor ihrem 18. Lebensjahr beim Übergang in das Hilfesystem für Erwachsene öffentlicher Unterstützung bedürfen. Zudem bezieht sich die Strategie auf das *Kinder- und Familiengesetz* (engl. *Children and Families Act*), welches Kinder in der Übergangsphase zwischen 16 -25 Jahren unter ähnliche rechtliche Bedingungen stellen soll, wie sie sonst für Kinder gelten - insbesondere in Bezug auf Schule und weiterführende Bildung (vgl. ebd.). Neben diesen eher allgemeinen Hinweisen, geht die Strategie noch auf die veränderte gesetzliche Lage zu Bildung, Gesundheit und Pflege ein. Das neue Gesetz, welches für die Altersspanne von null bis fünfundzwanzig Jahren zur Anwendung kommt (genannt EHC), schreibt eine personenzentrierte Ausrichtung der Hilfen sowie deren jährliche Überprüfung vor. Durch die dort beschriebene Vorgehensweise soll eine Vergleichbarkeit gewährleistet werden und die längerfristige Entwicklung der jungen Menschen stärker in den Fokus stellen. Besonders ist zu erwähnen, dass die Strategiepläne vorsehen, dass bereits ab dem neunten Lebensjahr ein Schwerpunkt auf den Übergang ins Erwachsenenalter gelegt werden soll. Für den Übergang in das Berufsleben wird sowohl auf verschiedene gesetzliche Möglichkeiten verwiesen, junge Erwachsene mit Lernschwierigkeiten zu unterstützen, als darauf Ausbildungsstellen für Menschen aus dem Autismus-Spektrum mit weiteren Maßnahmen zu fördern. Personen mit Lernschwierigkeiten sollen durch die EHC-Pläne zusätzliche Unterstützung erhalten. Auch verweist die Strategie auf allgemeine Möglichkeiten der Berufsorientierung und führt diese aus.

Die Strategie aus Nordirland nimmt die Qualifikation und Beschäftigung von Menschen aus dem Autismus-Spektrum ebenfalls in ihren strategischen Planungen mit auf. Sie sollen darin unterstützt werden, weiterführende Bildungseinrichtungen zu besuchen und Beschäftigung und Ausbildung zu erhalten und beizubehalten (The Autism Strategy (2013 – 2020) and Action Plan (2013 – 2016) 2013, S. 99). Auch Hochschulangebote sollen die Vorgaben der Strategie umsetzen und damit zu einer gelingenden Unterstützung von Menschen aus dem Autismus-Spektrum beitragen (vgl. ebd.). Eingeschlossen ist ebenso die individuelle Betreuung von autistischen Studierenden, durch welche die Aussichten auf eine spätere berufliche Eingliederung verbessert werden sollen. Diesbezüglich wird die Zusammenarbeit mit Unternehmen zur Sensibilisierung der Arbeitgeber gefordert, insbesondere, um diese über die positiven Aspekte bei der Einstellung von Menschen aus dem Autismus-Spektrum aufzuklären. Die Strategie verweist zudem auf eine bereits existierende Maßnahme des Landes, welche ebenfalls mehr Möglichkeiten für Beschäftigung, Bildung und Ausbildung bietet (vgl. ebd. S. 69). Des Weiteren sollen Programme zur personenzentrierten Unterstützung im jeweiligen Arbeitsfeld entwickelt und verbreitet werden. Als ideelle Ausrichtung ist im Strategiepapier die Unabhängigkeit von Menschen aus dem Autismus-Spektrum und die damit verbundene Erweiterung der Kontrolle und eigenen Wahlmöglichkeit formuliert. Diesbezügliche Maßnahmen sind die Ermöglichung von ‚unterstütztem und unabhängigem Wohnen‘ sowie ‚Sozialem Kompetenztraining‘ (genannt Lebenskompetenztraining), das bereits für Jugendliche im Übergang zum Erwachsenenalter angeboten wird. Beratung und Unterstützung sowie

erhöhte personalisierte Angebote für Familien und erwachsene Autist*innen sollen ermöglicht werden, auch durch Selbststeuerung über zur Verfügung gestelltes persönliches Budget. Auf der Ebene der Organisationen soll ein Autismusdienst entwickelt werden, welcher multidisziplinär und behördenübergreifend tätig ist. Dieser soll den Zugang zu den Versorgungsdiensten und -strukturen, wie Gesundheits- und Sozialfürsorge, Wohnen, Bildung, Beschäftigung und Zugang zu Sozialleistungen für Menschen aus dem Autismus-Spektrum und deren Familien und Betreuer ermöglichen sowie Informationen bündelt und koordinierend tätig sein (vgl. ebd. S. 102).

Die schottische Strategie fordert, dass die ASD-Referenzgruppe (siehe S. 11 Fußnote 10) die SIGN Richtlinien prüft (Medizinische Leitlinie aus Schottland, vergleichbar mit den AWMF Leitlinien in Deutschland) und prüft, wo und wie diese Innovationen am besten für Erwachsene und auch für andere relevante Berufsgruppen übertragen werden können (vgl. The Scottish Strategy for Autism 2011, S. 16). Außerdem wird empfohlen, unterstützte Beschäftigungsformen hinsichtlich deren Auswirkung auf die Beschäftigung und die Arbeitsfähigkeit von Menschen aus dem Autismus-Spektrum zu evaluieren (vgl. ebd.)

In Wales fokussiert die Regierung in ihrem strategischen Papier eine aktive Maßnahme, mit welcher sie sich auferlegt, ein Autismus-freundlicher Arbeitgeber zu werden und das sogenannte „Positive Working with Autism“ Programm zu durchlaufen. Diese Maßnahme soll auch zur Sensibilisierung der Mitarbeiter*innen in den beteiligten Abteilungen dienen. Zudem soll mit Unternehmen in ganz Wales zusammengearbeitet werden, um Autismus-freundliche Arbeitsbedingungen zu schaffen.

Der Aspekt der Beschäftigung wird in der spanischen Strategie unter dem Punkt zehn behandelt (vgl. Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo 2015, S. 52). Hier werden mehrere Maßnahmen formuliert. Die Vorschriften für eine unterstützte Beschäftigung, inklusive die bestehenden Regelungen zur Förderung dieser, sollen angepasst werden. Zudem ist in der Strategie von Spanien das Strategieziel verankert, die Lebensphase des Erwachsenenalters besser zu untersuchen. Weiterhin sollen Maßnahmen gefördert werden, die den Zugang zu einer Beschäftigung erleichtern. Es sollen sowohl Arbeitnehmer*innen und Unternehmen gefördert werden, als auch öffentliche Stellen, welche für spezifische Eingliederungsprogramme werben. Auch im öffentlichen Sektor soll der Zugang für Menschen aus dem Autismus-Spektrum erleichtert werden. Es wird gefordert, dass eine möglichst große Vielzahl an Arbeitserfahrungen ermöglicht und durch individuelle Berufswege geprägt werden sollen. Zum Erwachsenenleben gehört auch eine möglichst große Unabhängigkeit. Diese möchte die Strategie für Menschen aus dem Autismus-Spektrum besonders fördern und formuliert deshalb eigene Maßnahmen hierzu (vgl. ebd. S. 54). So sollen, unter anderem, Dienste, welche die persönliche Autonomie fördern, gestärkt werden. Auch sollen ambulante Dienste für Personen aus dem Spektrum verbessert werden und auf die Bedürfnisse angepasst, um die Mobilität im regionalen Umfeld zu erhöhen. Zu diesen Maßnahmen gehört auch die Öffnung von Wohneinrichtungen.

Auch die französische Strategie widmet sich mit ihrem Maßnahmenkatalog explizit dem Erwachsenenalter. Dieser umfasst neben der Diagnostik und medizinischen Versorgung (siehe 5.7.) insbesondere die Bereitstellung und Förderung von inklusiven Wohnmöglichkeiten für Menschen aus dem Autismus-Spektrum (vgl. Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018, S. 30). Hierbei soll der Zugriff auf den sozialen Wohnungsbestand gewährt werden. Daneben wird der Ausbau sozial-medizinischer Unterstützungsdienste gefordert. Eine wichtige Rolle spielt auch das Themenfeld ‚Arbeit‘. So werden Maßnahmen, wie der Ausbau unterstützter Beschäftigung oder die Stärkung bestehender Vermittlungsprogramme, die den Zugang zum ersten

Arbeitsmarkt ermöglichen, aufgeführt (vgl. ebd.). Auch den Zugang zur höheren Bildung möchte Frankreich durch die Strategie erleichtern (ebd. S. 29). Dies soll insbesondere durch eine Assistenz während des Studiums sowie durch einen individuellen Studienverlauf ermöglicht werden. Zudem wird in der Strategie auf den Bereich Wohnen eingegangen, indem festgelegt wird, dass Menschen aus dem Autismus-Spektrum Zugriff auf Sozialwohnungen und auf Programme des betreuten Wohnens erhalten sollen (vgl. ebd. S.30). Zudem sollen autistische Personen entsprechend ihren Bedürfnissen und wohnortnah durch medizinisch-soziale und therapeutische, im Sinne einer Förderung, Unterstützungsdienste begleitet werden (vgl. ebd.).

5.6. Nach dem erwerbsfähigen Alter

In wenigen Strategien wird explizit das höhere Lebensalter angesprochen. Folgende Strategien haben hierzu Empfehlungen formuliert.

Die englische Strategie setzt sich mit diesem Thema auseinander und formuliert einige Maßnahmen. Es sollen vorliegende Verfahren, wie die NICE Guideline sowie Gesetze und Richtlinien hinsichtlich ihrer Gültigkeit für ältere Menschen aus dem Autismus-Spektrum überprüft werden (vgl. Think Autism 2014, S. 39). Dies soll auf der Grundlage eines Berichts zur Umsetzung aus der vorangegangenen Strategie erfolgen. Auch in der spanischen Strategie konnten spezifische Maßnahmen für ältere Menschen aus dem Autismus-Spektrum identifiziert werden (vgl. Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo 2015, S. 54ff.). Diese 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. Die französische Strategie erwähnt das Älterwerden als einen von vielen Übergangsprozessen, welcher für Autist*innen begleitet werden sollte (vgl. Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018, S. 23).

5.7. Versorgungs- und Unterstützungsleistungen

Das folgende Kapitel geht auf die Analyse von formulierten Empfehlungen und Maßnahmen zur Versorgungsangeboten ein. Dies umfasst sowohl medizinische, wie Diagnostik, als auch psychosoziale Angebote.

Grundsätzlich fordert die dänische Strategie, dass alle Fachkräfte, welche mit Menschen mit besonderen Bedürfnissen arbeiten Grundkenntnisse zu Autismus haben (vgl. NAP Opsporing og udredning 2006, S. 21). Eingeschlossen ist auch die psychiatrische Versorgung, welche sich mit Komorbiditäten von Autismus befasst ist (vgl. NAP Ungdom 2006, S. 24). Sie rät daher auch in psychiatrischen Krankenhäusern Teams mit spezifischen Kenntnissen zu Autismus einzurichten, damit das komplexe Symptombild der Autismus-Spektrum-Störung richtig interpretiert und behandelt wird (vgl. ebd.). Außerdem fordert das Strategiepapier, dass die Früherkennung und die Diagnostik sich eng mit den primären Erkennungs- und den Untersuchungseinrichtungen abstimmen müssen, insbesondere mit kinder- und jugendpsychiatrischen Einrichtungen (vgl. NAP Opsporing og udredning 2006, S. 21). Die Gemeinden müssen daher Dienste bereithalten, welche bei

einem Verdacht auf Autismus in der Lage sind, Primäruntersuchungen, Entwicklungsbeurteilungen und diagnostische Überlegungen durchzuführen, um den Klient*innen dann, wenn sich der Verdacht bestätigt, an eine spezialisierte Einrichtung überweisen zu können. Für solch einen Dienst sollte die Wartezeit nicht länger als drei Monate umfassen. Während einer aufkommenden Wartezeit wird verankert, dass pädagogische Unterstützung sowie Erziehungsberatung vorgehalten wird. Auch Autismus-spezifische Telefonberatung soll verankert werden. Die dänische Strategie empfiehlt weiterhin eine kontinuierliche Verbreitung des Wissens über Autismus im Erwachsenenalter sowie von Informationen über anerkannte diagnostische Methoden, die zur Bestimmung einer möglichen Diagnose zu jedem Zeitpunkt, an dem eine Verdachtsdiagnose gestellt wird, verwendet werden können. Dafür sollten Screening-Instrumente in der Erwachsenenpsychiatrie getestet werden, es wird jedoch empfohlen kontinuierlich zu prüfen, ob diese Instrumente tatsächlich geeignet sind. Zudem wird empfohlen, dass in Dänemark auf regionaler Ebene ein Modell mit speziellen Teams entwickelt wird, bei welchem die Diagnostik von Erwachsenen mit neuropsychiatrischen Störungen einschließlich Autismus durchgeführt wird (vgl. ebd. S.24). Für alle Altersgruppen sieht die Strategie die Möglichkeiten vor, für die Diagnostik eine zweite Meinung einzuholen. Diese soll unabhängig vom Alter der Person ermöglicht werden (vgl. ebd. S. 22).

In Bezug auf Versorgungs- und Unterstützungsleistungen von Menschen aus dem Autismus-Spektrum führt die ungarische Strategie die folgenden Punkte auf. Zunächst werden Maßnahmen zur Bereitstellung von Wohnraum und damit verknüpfte Unterstützungsleistungen beschrieben. Diese sollen ausgebaut werden. Allerdings werden gemeinschaftliche Wohnformen priorisiert gefördert. Überdies sollen Maßnahmen zur Regelung von Übergangssituationen (Transition) zwischen Institutionen etabliert werden. Eine Dokumentation und Informationsweitergabe soll auch gesetzlich verankert werden. Dadurch soll sowohl kurz- als auch langfristig eine personenzentrierte Unterstützung ermöglicht werden. Auch die Diagnostik wird im ungarischen Strategiepapier berücksichtigt. Screening und Diagnostik sollen im Zeitrahmen der Strategiedurchführung von 2008 - 2013 verbessert werden. Es werden konkrete Qualitätsstandards für die Diagnose im Kindesalter formuliert, welche bis zum Ende der Strategie umgesetzt sein sollen. Diese umfassen: interdisziplinäre Zusammenarbeit bei der Diagnose (Kinder- oder Erwachsenenpsychiater, Psychologe, Sonderpädagoge oder in begründeten Fällen Neurologe), die Verwendung standardisierter Diagnoseinstrumente (ADI-R6; ADOS7) sowie die Nutzung standardisierter Leistungs- und Fähigkeitsbewertungsinstrumente (vgl. ORSZÁGOS AUTIZMUS STRATÉGIA 2008, S. 11). Auch die Diagnose im Erwachsenenalter wird eigens erwähnt. In den Ausführungen des Strategiepapiers wird betont, dass in der Erwachsenenpsychiatrie meist nicht das nötige Fachwissen vorhanden ist, um Diagnosen nach den erforderlichen Expertenstandards zu stellen (vgl. ebd.). Es soll ein strategisches Vorgehen entwickelt werden, um die Expertise besser zu verbreiten. Außerdem möchte die Strategie den Übergang zwischen Kinder- und Erwachsenenpsychiatrie besser koordinieren. Hierfür sollen mindestens zehn psychiatrische Einrichtungen für Erwachsene benannt und geschult werden (vgl. ebd. S. 12). Ferner soll durch die Strategie ein landesweiter Autismus-Expertenkreis eingerichtet werden, welcher über ausreichend professionellen Hintergrund und auch wissenschaftliche Referenzen verfügt. Dieser soll unter anderem eine Liste mit regionalen Autismus-Spezialisten erstellen.

Die englische Strategie widmet sich dem Thema der diagnostischen Versorgung in einem eigenen Kapitel: „Ich möchte eine rechtzeitige Diagnose von einem ausgebildeten Fachmann. Ich möchte relevante Informationen und Unterstützung während des

gesamten Diagnoseprozesses“ (vgl. Think Autism 2014, S. 23 ff.). Hierzu werden viele Maßnahmen formuliert. Unter anderem soll eine große Kooperationsgemeinschaft ein umfassendes Handbuch zu Diagnose- und Behandlungstools erstellen (vgl. ebd. S. 24). Darüber hinaus ist auch die Verfügbarkeit einer ausreichenden Anzahl an Diagnostik-Spezialisten sicherzustellen. Die Strategie geht dabei nicht davon aus, dass diese überall verfügbar sein sollen. Vielmehr sollen gesteuerte Diagnosewege etabliert werden und alle Allgemeinärzte über eine entsprechende Expertise verfügen (vgl. ebd.). Zudem ist ein zentrales Merkmal der Strategie die regionale Verfügbarkeit von Versorgungsleistungen, wie die Unterstützung von Familienangehörigen. Da jedoch keine örtlichen Prävalenzzahlen vorliegen, soll, um die Versorgung insgesamt zu verbessern, ein einheitlicher und systematischer Erfassungscode von Menschen aus dem Autismus-Spektrum bei Allgemeinmediziner*innen eingeführt werden (vgl. ebd. S. 26), da davon auszugehen ist, dass sie diese vor-, während und nach der Diagnosestellung regelmäßig sehen. Dies soll dazu helfen, die örtlichen, epidemiologischen Zahlen zu generieren um die Versorgung an die tatsächlichen Bedarfe anzupassen.

In der Strategie von Wales wird ebenfalls der Zugang zu Beratungs- und Präventionsdiensten strategisch verankert um Bedarfe in den Bereichen Bildung, Beschäftigung, Gesundheit und soziale Betreuung zu decken (vgl. Autistic Spectrum Disorder, Updated Deliveryplan 2018 – 2021 2018, S.4). Hierzu soll ein Verhaltenskodex entwickelt und bereitgestellt werden, welcher den gesetzlichen Regelungen von Wales entspricht und in Zusammenarbeit mit Interessensvertretern, autistischen Personen, Familien und Betreuern entstehen soll. Zudem soll ein integrierter Autismus-Dienst entwickelt werden und in allen Regionen seine Arbeit aufnehmen. Dieser hat die Aufgabe einen Diagnose- und Assessment-Standard für Erwachsene zu implementieren und anzubieten, Beratung und Unterstützung für Menschen aus dem Autismus-Spektrum und deren Familien bereitzustellen und Schulungspakete für Fachkräfte zu entwickeln (vgl. ebd.). Der Autismus-Dienst soll dabei ebenfalls nach einem festgelegten Verhaltenskodex arbeiten. Darüber hinaus soll ein Ärzteregister erstellt werden, welches Expert*innen für Autismus in Wales ausweist. Außerdem soll untersucht werden, wie diagnostische Wartezeiten für Kinder und Erwachsene reduziert werden können. Eine Wartezeit von 26 Wochen von der Verdachtsdiagnose bis zum diagnostischem Erstgespräch wird dabei als Ziel formuliert (vgl. S.2).

Auch in der Strategie Nord Irlands ist die Diagnostik und gesundheitliche Versorgung ein zentrales Thema. Im Fokus steht die physische, psychische, emotionale und soziale Gesundheit sowie das Wohlbefinden zu fördern (vgl. The Autism Strategy (2013 – 2020) and Action Plan (2013 – 2016) 2013, S.94ff.). Hierbei spielt die Früherkennung eine zentrale Rolle. Es soll sichergestellt werden, dass entsprechende Unterstützungs- und Serviceleistungen flächendeckend angeboten werden. Zudem soll der Zugang zu Gesundheits- und Sozialdiensten verbessert werden. Hierzu sind in der Strategie Maßnahmen verankert, welche zur Sicherstellung der Übergänge in der Kindheit, über die Jugend bis ins Erwachsenenalter (vgl. ebd. 98) beitragen. Es sollen Übergangspläne für Kinder angefertigt werden, die deren Bedürfnisse erfassen und die Förderung individualisierter Unterstützung im weiteren Lebensverlauf über die Zusammenarbeit von relevanten Stakeholdern sichergestellt werden.

Unter dem Begriff der Versorgungsstrukturen subsumiert die schottische Strategie viele Gesichtspunkte. So wird empfohlen, dass Agenturen und Dienste einen Leitfaden für den Einsatz von Unterstützungsmaßnahmen entwickeln, einschließlich therapeutische Interventionen und Beratung für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit ASS, die zudem den individuellen Bedürfnissen orientiert und flexibel sind. Dieser Leitfaden soll außerdem

Hinweise und Unterstützungsoptionen enthalten, welche sofort verfügbar sind und er soll den Überweisungs- und Bewertungsprozess für alle weiteren notwendigen Dienste und Interventionen festlegen. Außerdem wird empfohlen, nationale Wartelisten zu prüfen und zu beurteilen, um zu klären, wie groß das Ausmaß der Verzögerung bei der Diagnostik sei, damit das Bewertungsgremium der Strategie, die sogenannten ASD-Referenzgruppe, anhand der Daten entsprechend reagieren bzw. weiterführende Maßnahmen zur Optimierung beschließen kann. In Bezug darauf wird ebenso empfohlen Schulungen zu Diagnoseinstrumenten zu initiieren, um die Wartezeit für Diagnostik zu reduzieren bzw. der erhöhten Nachfrage gerecht zu werden. Zudem soll die Referenzgruppe untersuchen, wie sich die diagnostischen Prozesse bei Kindern und Erwachsenen unterscheiden und welche Auswirkungen dies auf die Praxis hat. Darüber hinaus soll ein Verzeichnis von Personen und Teams erstellt werden, welche in Schottland Autismus diagnostizieren. Dieses soll regelmäßig geprüft und aktualisiert werden. Zu guter Letzt soll regelmäßig der Qualitätsstandard zur Diagnostik überprüft werden, damit dieser stets aktualisiert zur Verfügung steht (vgl. The Scottish Strategy for Autism 2011, S. 15ff.).

Auch die spanische Strategie thematisiert unter dem Aspekt der Versorgung die Handlungsfelder Diagnostik und Früherkennung. Das Thema Früherkennung wurde bereits unter dem Punkt 5.4. erörtert. Die Strategieempfehlungen zur Diagnostik (vgl. Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo 2015, S. 42) zielen darauf ab, Rahmenbedingungen für eine spezialisierte diagnostische Einschätzung zu schaffen, damit Diagnostik kostenlos sowie 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. Überprüfte Therapien und Methoden für Autismus sollen in den verschiedenen Institutionen gefördert werden und über die gesamte Lebensspanne hinweg reichen. Dadurch kann der Transfer zwischen den Lebensphasen erleichtert werden. Maßnahmen bzw. Interventionen, deren Wirksamkeit nicht nachgewiesen werden kann, sollen nicht mehr gefördert bzw. täuschende oder betrügerische Praktiken verboten werden. Daneben soll ein Koordinierungssystem entwickelt werden, welche die Personen registriert und relevante Informationen enthält, welche die Abstimmung der Maßnahmen für die verschiedenen an der Versorgung beteiligten Akteure erleichtern soll. Dieses System soll auch die Transversalität zwischen den unterschiedlichen Versorgungsebenen für Menschen aus dem Autismus-Spektrum gewährleisten. Diese betreffen Gesundheits-, Sozial-, Bildungs-, Beschäftigungs- und kulturelle Dienste. Das Koordinierungssystem soll die Arbeit von professionellen Teams und Verbänden unterstützen. Es soll eine verbesserte Nachverfolgung des individuellen Unterstützungsverlaufes gewährleisten und somit die Planung oder Wiederbelebung von Maßnahmen, unter Berücksichtigung aller Optionen, ermöglichen (vgl. ebd.). Eine weitere zentrale Empfehlung betrifft die Erhaltung der Gesundheit (vgl. ebd. S. 47). Diese beschäftigt sich in ihren Maßnahmen um Koordination zwischen den Versorgungssystemen, mit der Entwicklung von Prozessen für eine medizinische Versorgung, dem Erhalt der psychischen Gesundheit, sowohl für Menschen aus dem Autismus-Spektrum sowie für deren Familien aber auch für das Fachpersonal.

Die französische Strategie fordert insbesondere für Erwachsene einen verbesserten Diagnoseprozess, damit Aufenthalte in psychiatrischen Einrichtungen vermieden oder verkürzt werden können. Insbesondere soll die Diagnosestellung für die weibliche Bevölkerung verbessert werden, da aktuelle noch keine geschlechtsspezifischen Diagnoseinstrumente vorliegen (vgl. Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018, S. 30). Obendrein wird im Strategiepapier

angemahnt, dass nach der Bekanntgabe der Diagnose personalisierte Unterstützungsprogramme bereitgestellt werden müssen (vgl. ebd. S.31). Auch soll sichergestellt werden, dass Eltern erforderliche Anleitungen erhalten und über Dienstleistungsprojekte integriert werden. Um psychiatrische Aufenthalte zu vermeiden, sollen mobile psychiatrische Teams etabliert werden, welche auch zu Hause oder in sozialen Einrichtungen Rehabilitationsmaßnahmen durchführen können (vgl. ebd. S. 30). Zudem sollen für komplexe oder herausfordernde Situationen multiprofessionelle Konsultationstreffen entwickelt und etabliert werden (vgl. ebd.). Eine weitere Empfehlung zielt darauf ab, auch die somatische Gesundheitsversorgung zu verbessern, indem Autismus-freundliche Konditionen für medizinische Untersuchungen vorgehalten werden.

5.8. Empfehlungen zur Umsetzung der Strategien und weitere Empfehlungen

Nachfolgende Empfehlungen und Maßnahmen der einzelnen Länder beziehen sich spezifisch auf die Umsetzung der strategischen Formulierungen. Zudem wurden hier weitere Hinweise mit aufgenommen, welche den zuvor erörterten Analysedimensionen nicht zugeordnet werden konnten.

Der dänische Autismus Plan weist auf einen besonderen Handlungsbedarf für die Personengruppe der Jugendlichen, insbesondere der jungen Mädchen hin: Aufgrund der Schwierigkeiten, soziale Situationen zu entschlüsseln, liegt eine besondere Gefährdung für sexuelle Übergriffe vor. Deshalb soll eine spezifische Aufklärung erfolgen (vgl. NAP Ungdom 2006, S. 24). Zudem geht die Strategie auf juristische Besonderheiten hinsichtlich der Verhaftung Jugendlicher ein. Sie sollten nur in Anwesenheit eines Anwaltes befragt werden und darüber hinaus sollten alle beteiligten Stellen darüber informiert werden, dass bei der verhafteten Person Autismus vorliegt (vgl. ebd.). Die Strategie mahnt zudem die Notwendigkeit an, dass sowohl jugendliche als auch erwachsene autistische Personen Zugang zu Kursen erhalten, damit sie soziale Kompetenzen erlernen und Strategien zur Bewältigung des Alltags einüben können (vgl. ebd. S. 23 und NAP Voksne med ASF, Ældre med ASF 2006, S. 21).

Damit spezifische Angebote für das gesamte Autismus-Spektrum vorgehalten werden können, formuliert die ungarische Strategie, dass die öffentlichen Einrichtungen¹⁹ die Strategiepläne über eine Aufgabenverteilung koordinieren (vgl. ORSZÁGOS AUTIZMUS STRATÉGIA 2008, S.16) . Dafür sollen die jeweilig zuständigen Gebietskörperschaften Vereinbarungen abschließen. Die Strategie weist darauf hin, dass sie davon ausgehe, dass es nicht ratsam sei, dass sich alle Einrichtungen auf das gesamte Spektrum einstellen, sondern sie sich spezialisieren und dafür die Koordination der Einrichtungen empfehlenswert sei. Mit der großen Heterogenität der Gruppe wird dies begründet. Ergänzend wird die Verbreitung eines psychoedukativen Instrumentes für Autismus gefordert. Dieses soll der Beurteilung der individuellen Fähigkeiten dienen, welche im Kontext Ausbildung, Schule oder Entwicklung erforderlich sind. Die förderdiagnostischen Verfahren PEP-3 und TTAP sollen hierfür auf das ungarische System angepasst und eine passende Schulung hierzu entwickelt werden. Dadurch soll der Zugang zu förderdiagnostischen Instrumenten im Land erhöht werden (vgl. ebd. S. 15).

Eine Empfehlung der englischen Strategie zielt auf eine höhere Gewichtung der Bereitstellung niedrigschwelliger und lokal verfügbarer Maßnahmen ab, wie die Initiierung

¹⁹ Die Gemeinden sind für die Versorgung und Unterstützung von Menschen aus dem Autismus-Spektrum zuständig.

bzw. Unterstützung von Selbsthilfegruppen für autistische Personen und deren Familien. Gemäß einer Zielsetzung der Strategie sollen lokale, niedrigschwellige Angebote für Menschen, die keinen Anspruch auf Hilfeleistungen haben, stark ausgeweitet werden. Hierzu werden als Maßnahme beispielsweise auszuführende Forschungsarbeiten vorgeschlagen, welche prüfen sollen, wie wirksame Interventionen auf niedrigschwelliger Ebene für Erwachsene angeboten werden können. Eine weitere Empfehlung, welche sich nicht in die vorangegangenen Analysedimensionen einordnen lässt, spricht sich für die Schaffung lokaler Strategien zum angemessenen Umgang mit Menschen aus dem Autismus-Spektrum aus. Hierbei sollen die Angehörigen und Pflegenden von Menschen aus dem Autismus-Spektrum einbezogen werden und lokalen Strategien auf bereits vorhandene, örtlich gegebene Strukturen zurückgreifen (vgl. Think Autism 2014, S. 30). Betont wird zudem ein Aspekt der Leitlinie, welcher besagt, dass die Qualifizierung von Pflegepersonal erneut überprüft werden sollte, sobald eine Person eine Diagnose aus dem Autismus-Spektrum erhält (vgl. ebd.). Die Strategie will mit ihren Empfehlungen dazu beitragen, dass solche Richtlinien umgesetzt werden können. Eine andere Thematik der englischen Strategie wird in einem umfassenden Maßnahmenkatalog zum Strafverfolgungssystem und dem Justizwesen beschrieben. So wird beispielsweise die Maßnahme angeführt, dass die Polizei prüfen soll, ob der bereits vorhandene Maßnahmenkataloge für den Umgang mit Menschen mit psychiatrischen Diagnosen auch bei Menschen aus dem Autismus-Spektrum zur Anwendung kommen können oder ein eigener Maßnahmenkatalog erforderlich ist. Nebst dem sollen Autist*innen eine möglichst große Unabhängigkeit ermöglicht werden, indem personalisierte Ansätze gewählt werden, die den Ausbau individueller Fähigkeiten unterstützen. Hierzu muss eine Auswahl an Unterstützungsleistungen bereitgestellt werden, um ein so unabhängig wie möglich gestaltetes Leben zu ermöglichen. Hierzu dient unter anderem auch die Beantragung des persönlichen Budgets. Im Rahmen eines Projektes werden bis zu 2.000 Menschen aus dem Autismus-Spektrum gefördert Leistungen des persönlichen Budgets zu beziehen und für sich ein tragfähiges Modell für die Zukunft zu entwickeln. Dieses Projekt wird anschließend evaluiert und geprüft.

Die Strategie Nordirlands beinhaltet ebenso einige zusätzliche Maßnahmen, welche über die oben analysierten Handlungsdimensionen hinausreichen. Hierzu gehört das Thema Barrierefreiheit. Es werden drei Maßnahmen benannt, wie die Verbesserung der Zugänglichkeit von Menschen aus dem Autismus-Spektrum zu Reise- und Transportmitteln (vgl. The Autism Strategy (2013 – 2020) and Action Plan (2013 – 2016) 2013, S. 90). Auch soll sichergestellt werden, dass Beschilderung und Kommunikationswege im öffentlichen Raum (bzw. im öffentlichen Nahverkehr) Autismus-freundlich aufbereitet und verfügbar sind. Weiterhin wird als zentraler Bestandteil der Strategie das Justizwesen in den Blick genommen (vgl. ebd. S.103-105). Es sollen beispielsweise die Dienste für Opfer und Zeugen auch hinsichtlich der Bedürfnisse von Menschen aus dem Autismus-Spektrum angepasst werden. Beispielsweise sollen eigene Vorlagen zur Durchführung von Befragungen von Menschen aus dem Autismus-Spektrum im Zuge von strafrechtlichen Sachverhalten erstellt werden. Ebenso soll das Bewusstsein für die Besonderheiten im Umgang mit Menschen aus dem Autismus-Spektrum Autismus im Strafverfolgungssystem gefördert werden. Ein Aspekt mit dem sich weitere Empfehlung beschäftigen ist das Thema Inklusion (vgl. ebd. S.106). Insbesondere soll der Zugang zu Sport, Kunst, Freizeit und anderen kulturellen Aktivitäten verbessert werden um so die Teilhabemöglichkeiten für Menschen aus dem Autismus-Spektrum am Leben in der Gemeinschaft zu erhöhen. Die elfte Priorität der Strategie Nordirlands fokussiert die Partizipation von Menschen aus dem Autismus-Spektrum hinsichtlich relevanter Themen bei der Gestaltung, Entwicklung und

Überprüfung von Politik (vgl. ebd. S. 107). Im Rahmen des zwölften strategischen Ziels wird die Umsetzung des gesamten Maßnahmenplans der Strategie detailliert beschrieben. Hierzu gehören die Zusammenarbeit mit Autist*innen, Angehörigen und Fachkräften, sowie eine lokale Verankerung, ein regelmäßiger Bericht über den Fortschritt der Umsetzung und viele weitere Maßnahmen.

Auch für die Umsetzung der schottischen Strategie sind vielfältigen Maßnahmen verankert. Unter anderem wird festgelegt, dass eine sogenannte ASD-Referenzgruppe (siehe Fußnote 10), welche die Umsetzung steuert, mit vielen relevanten und öffentlichen Stellen zusammenarbeitet, um die lokalen Behörden bei der Umsetzung zu unterstützen. Zudem wird strukturell verankert, dass diese Gruppe regelmäßige Treffen abhält und dem zuständigen Minister sowie den politisch Verantwortlichen einen jährlichen Bericht über den Fortschritt der Umsetzung der Strategie vorlegt. Ergänzend erfolgen in drei Empfehlungen Aussagen zum weiteren Vorgehen der strategischen Implementierung und Umsetzung. Hierbei geht es um die Zusammenarbeit mit Aufsichtsbehörden, wie z.B. der Strafjustiz. Empfehlung 11 fordert, dass gemeinsam mit Versorgungsanbietern wesentliche Determinanten zur Bereitstellung von Angeboten zu ermitteln sind (vgl. The Scottish Strategy for Autism 2011, S.14). Die letzte Umsetzungs-Empfehlung zielt darauf ab, weitere Autist*innen zu gewinnen, sich in zwei Arbeitsgruppen zu engagieren, damit deren Interessensvertretung für zukünftige Entscheidungen sichergestellt werden kann.

Die Strategie von Wales bemüht sich in ihrem Maßnahmenplan ebenfalls um die Einbindung von Autist*innen und Angehörigen. So legt dieser fest, dass für die Umsetzung der Strategie Autist*innen und Angehörige konsultiert werden sollen (vgl. Autistic Spectrum Disorder, Updated Deliveryplan 2018 – 2021 2018, S. 19). Auch ein sogenanntes Implementierungsgremium soll weiterhin unterstützend tätig sein und den Fortschritt der Umsetzung der Maßnahmen überwachen. Zu deren Aufgaben gehört es, einen Jahresbericht zu veröffentlichen, welcher die Fortschritte der Umsetzung aufzeigt sowie die regionalen Gremien über die Umsetzung spezifischer zu kontrollieren, insbesondere zur 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. Dazu soll mit Partnern aus dem sozialen, medizinischen und wirtschaftlichen Sektor zusammengearbeitet werden. Mögliche Versorgungslücken sollen so identifiziert werden. Des Weiteren sollen landespezifische gesetzliche Vorschriften, welche in Form von Verhaltenskodizes und Leitlinien für soziale Dienste veröffentlicht wurden, hinsichtlich der Berücksichtigung der Bedürfnisse von Menschen aus dem Autismus-Spektrum geprüft werden. Auch Evaluation des vorliegenden, aktualisierten Plans wird zudem als Maßnahme implementiert (vgl. ebd.). Laut der Strategie ist es auch notwendig, Dienste für neurologische Entwicklungsstörungen - sowohl für Kinder als auch für Erwachsene – inkl. deren Aktivitäten der Zusammenarbeit zu evaluieren, damit eine äquivalente und standardisierte Versorgung in beiden Bereichen sichergestellt werden kann.

Ähnlich wie in Nordirland beschreibt Spanien Maßnahmen zum Aspekt der sozialen Integration und Bürgerbeteiligung (vgl. Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo 2015, S. 56). Diese sollen die Mitwirkung in unterschiedlichen Bereichen fördern. Insbesondere sollen Dienste unterstützt und entwickelt werden, welche die Autonomie von autistischen Personen fördern. Spezifisch erwähnt wird die Entwicklung von Maßnahmen, welche die Bekämpfung von Armut und sozialer Ausgrenzung von Menschen aus dem Autismus-Spektrum und deren Familien unterstützen. Aber auch Freizeitangebote finden Erwähnung und sollen einen Beitrag zur Inklusion in die

Gesellschaft leisten. Darüber hinaus beschäftigt sich die Strategie mit der Stärkung der Bürgerbeteiligung hinsichtlich der Zielgruppe von Menschen aus dem Autismus-Spektrum, explizit deren Partizipation bei Entscheidungsprozessen. Eine weitere übergeordnete Kategorie fokussiert die Stärkung der Rechte von Menschen aus dem Autismus-Spektrum (vgl. ebd. S. 58). Gefordert wird rechtlicher Schutz, Schutz vor Missbrauch und Gewalt sowie die Entwicklung von Vorgehensweisen, um diese Straftaten aufzudecken. Bei Gerichts- und Schiedsverfahren sollen die besonderen Umstände von Menschen aus dem Autismus-Spektrum berücksichtigt werden. Darüber hinaus sollen Maßnahmen entwickelt werden, die Autist*innen und Familien dabei unterstützen, ihre Rechte in Anspruch zu nehmen. Eine weitere Empfehlung der spanischen Strategie beschäftigt sich mit der Qualität, Objektivität und Nachhaltigkeit von Dienstleistungen (vgl. ebd. S. 61). So soll der gleichberechtigte Zugang von Menschen aus dem Autismus-Spektrum zu spezialisierten Dienstleistungen oder Maßnahmen, auch unter Berücksichtigung von Variablen wie Wohnorten in ländlichen Gebieten, gewährleistet werden. Spezialisierte Leistungsanbieter sollen zusätzliche Ressourcen erhalten, um die Nachhaltigkeit und Qualität ihrer Angebote zu gewährleisten. Dazu dient auch die Maßnahme Qualitätskriterien zu entwickeln und zu implementieren, welche die unterschiedlichen Unterstützungsangebote verbessern. Zusätzlich zu den bereits benannten Aspekten wird im spanischen Strategiepapier die Barrierefreiheit verankert. Im Besonderen wird die Förderung der Kommunikation angeführt: Es sollen universelle Zugänge zu Informationen, Dienstleistungen und Materialien auch in einfacher Sprache bereitgestellt werden. Auch sollen diese den kognitiven Voraussetzungen der jeweiligen Menschen aus dem Autismus-Spektrum angepasst sein. Zu berücksichtigen sind hier ebenso Orientierungssysteme (wie Raum- und Leitsysteme) im öffentlichen Raum. Daneben ist ein Augenmerk auf die allgemeine Lesbarkeit zu richten, wobei Dokumente, die für Menschen aus dem Autismus-Spektrum besonders relevant sind beispielhaft genannt werden. Global wird gefordert, dass Kommunikations- und Informationstechnologien genutzt und alternative oder ergänzende Kommunikationssysteme zunehmend zur Anwendung kommen sollen.

Im Strategiepapier von Frankreich ist ein interministerieller Delegierter benannt, welcher die verantwortlichen Ministerien und das Projektteam koordiniert (vgl. Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018, S. 63). Ein partizipativ besetztes Lenkungsorgan wird zur Steuerung der Autismus-Strategie auf nationaler sowie lokaler Ebene eingesetzt (vgl. ebd. S. 31). Dabei wird besonders darauf geachtet, dass dieses Gremium mit der aktuellen Forschung vernetzt ist. Als ein Aspekt, der sich nicht in die anderen Handlungsdimensionen einordnen lässt wird die Selbsthilfe genannt. Obwohl dieses Organ schon per Definition keiner Steuerung bedarf, wird in der französischen Strategie gefordert, dass in jedem Département mindestens eine Selbsthilfegruppe für Menschen aus dem Autismus-Spektrum eingerichtet wird. Des Weiteren soll für jedes Département eine sogenannte Atempause-Plattform erstellt werden, die temporäre Kinderbetreuungs- oder vorübergehende Unterkunftslösungen für Erwachsene mit Autismus anbietet (vgl. ebd. S. 31).

6. Situation in Deutschland: Erarbeitung einer bayerischen Autismusstrategie (seit 2018)

Entsprechend dem in Deutschland sozialrechtlich verankerten differenzierten Versorgungs- und Hilfesystem gibt es eine Vielzahl verschiedenster Initiativen, Maßnahmen, Angebote, Assistenzleistungen, Selbsthilfeaktivitäten und Forschungsvorhaben etc., welche im gegliederten Sozial-, Bildungs-, Wissenschafts- und

Gesundheitssystem Menschen aus dem Autismus-Spektrum, deren Angehörigen und Bezugspersonen zur Verfügung stehen. Diese sind je nach Leistungsträgerzuständigkeit und Bundesland unterschiedlich gestaltet und regional verfügbar. Aktuell liegt in Deutschland keine Autismus-Strategie vor. In Bayern gibt es derzeit das Projekt „Entwicklung einer Autismus-Strategie-Bayern“, welche aktuell auf Basis eines entsprechenden Beschlusses des Bayerischen Landtages (in 2018) unter Federführung des bayerischen Staatsministeriums für Familien, Arbeit und Soziales und der Projektleitung der Hochschule München entwickelt wird. Das laufende Projekt wird durch das bayerische Staatsministerium für Familie, Arbeit und Soziales gefördert und hat eine Laufzeit von drei Jahren. In dieser Zeit sollen Empfehlungen erarbeitet werden, welche die Verbesserung der Versorgung der einzelnen Menschen aus dem Autismus-Spektrum im Fokus haben und 2021 sollen diese an die bayerische Staatsregierung übergeben werden. Diese wird anschließend, innerhalb eines Jahres, aus diesen Empfehlungen eine Autismus-Strategie für Bayern ableiten. Das Projekt zur Erarbeitung der Empfehlungen ist als breit angelegter Beteiligungsprozess aufgelegt, unter systematischer Einbeziehung von Menschen aus dem Autismus-Spektrum, Angehörigen von Menschen aus dem Autismus-Spektrum, Expert*innen aus dem Bereich der Wissenschaft und Forschung, des Sozial-, Bildungs- und Gesundheitssystems sowie den verantwortlichen Behörden und Leistungsträgern. Die Erarbeitung der Empfehlungen für eine bayerische Autismus-Strategie erfolgt unter anderem auf der Basis von Facharbeitskreisen, einer Fachtagung²⁰, eines Online-Forums sowie einer Online-Befragung und der Durchführung von Interviews mit nicht- oder wenig-sprechenden Autist*innen. Die ersten Eckpunkte umfassen die gesamte Lebensspanne sowie den gesamten Versorgungsbereich und decken sich mit vielen, in anderen Strategien vorliegenden Empfehlungen. Die Konkretisierung und Ausgestaltung wird im Laufe des Jahres 2020 unter Berücksichtigung wesentlicher Grundlagen, wie der UN-BRK, erfolgen und mit dem Abschlussbericht im April 2021 abgeschlossen werden. Weiter Informationen siehe hierzu: www.sw.hm.edu/autismus-strategie-bayern.

7. Diskussion und Ausblick

Im Rahmen der Analyse konnte gezeigt werden, dass sich die Handlungsdimensionen (s. Gliederungspunkt 5), die dieser Arbeit zugrunde gelegt wurden, für einen Vergleich zwischen den Autismus-Strategien und -Plänen der Länder bewähren. Sie können als Grundlage dazu dienen, 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. Es zeigte sich, dass, trotz bestehender struktureller, normativer und regionaler Unterschiede, die jeweiligen Länder vor ähnlichen Herausforderungen stehen, um die Lebensbedingungen von Menschen aus dem Autismus-Spektrum und deren Angehörigen zu verbessern, ihre Benachteiligungen zu reduzieren, ihre Rechte zu sichern und die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu fördern. So wurde in allen Strategien auf bereits bestehende Sozialsysteme Bezug genommen, welche um spezifische Maßnahmen ergänzt wurden, um sie besser auf die Bedürfnisse der Zielgruppe anzupassen. Dies lässt den Schluss zu, dass für die Verbesserung der Lebenssituation der Menschen aus dem Autismus-Spektrum eine differenzierte Annäherung an die heterogenen Handlungsfelder notwendig ist und diese weit über die allgemeine Versorgung hinausreichen. Des Weiteren wurde deutlich, dass

²⁰ Am 19. November 2019 wurden der Öffentlichkeit im Rahmen einer Fachtagung erste Zwischenergebnisse aus dem Beteiligungsprojektes vorgestellt

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 Autistinnen und Autisten anzupassen. So ist in den betrachteten Strategien der Länder ein Mangel an diagnostischer und therapeutischer Versorgung festzustellen und Übergänge und Beschulung scheinen eine besondere Herausforderung darzustellen. Auch wird die Notwendigkeit der Gewährleistung eines aktuellen Wissensstandes, sowohl in der Öffentlichkeit als auch von Fachkräften, in allen Strategien thematisiert. Die Frage, wie eine erfolgreiche Eingliederung in Berufsleben gelingen kann, versuchen die meisten Strategien über zugehörige Maßnahmen zu beantworten. Für den Bereich der Forschung ist die Erfassung bzw. Erhebung von Daten oder Kohorten häufig 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. Grundlegend fällt auf, dass die Umsetzung der benannten strategischen Ziele samt ihren Maßnahmen meist als ein eigenes Strategieziel verankert wird. Häufig wird hierbei eine partizipative Vorgehensweise vorgegeben und ein zentrales Komitee oder Gremium bestimmt, welches die Umsetzung begleitet. Einige Handlungsdimensionen konnten, wie Kapitel 5.8 zeigt, nicht den sieben vorgegebenen Bereichen zugeordnet werden. Hierbei handelt es sich um Themen, die sich im Ländervergleich aber ebenfalls teilweise überschneiden: Inklusion, Teilhabe, medizinische Versorgung und Justizwesen. Markant ist, dass vergleichsweise wenige Strategiepapiere auf die Situation von Autist*innen im höheren Lebensalter eingehen. Bei Berücksichtigung der demographischen Entwicklung der europäischen Länder sowie der steigenden Zahl der Diagnosen, wäre dies aus der Sicht der Autor*innen von zentraler Bedeutung.

Es lässt sich zusammenfassend feststellen, dass trotz unterschiedlicher Gegebenheiten in den Ländern, sich viele Analogien in den Strategiepapieren finden lassen. Diese Erkenntnis wird durch ein Ergebnis eines EU-gefördertes Projekt der Vereinigung „Autism-Europe“ bestätigt. In diesem wurde über 14 europäische Länder hinweg zentrale Schlüsselemente für die Verbesserung von Lebensbedingungen für Menschen aus dem Autismus-Spektrum erarbeitet. Dabei wurde festgestellt, dass diese nach wie vor von Diskriminierung und geringen Teilhabemöglichkeiten betroffen sind. Daher fordert die Organisation für die nächste Phase der Europäischen Behindertenstrategie ab 2021 Autismus explizit mit aufzunehmen. Um den lebenslangen Herausforderungen durch ASS besser begegnen zu können empfiehlt Autism-Europe für zentrale Handlungsfelder konkrete Maßnahmen zu formulieren. Diese sollen zum Beispiel für die Zielgruppe den Zugang zu Bildung und Arbeit ermöglichen. 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 selbstbestimmten Wohnen und zur Gesundheitsversorgung soll ermöglicht und eine personenzentrierte Unterstützung und Förderung in der Region zur Verfügung gestellt werden. Darüber seien Hilffsysteme für Familien, barrierefreier Zugang zum Justizwesen sowie die Sensibilisierung der Öffentlichkeit (vgl. Autism Europe 2019) dringend notwendig. Dies zeigt eindrücklich, dass eine Umsetzung des Artikels 1 der UN-BRK, einen „vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte“ für Menschen aus dem Autismus-Spektrum eine multidimensionale Herangehensweise erfordert und die Bedürfnisse des Einzelnen in den Fokus setzen muss.

Autor*innen

Eva Kunerl, Dipl. Soz., Hochschule München, Wiss. MA, Projektkoordination „Entwicklung einer Autismus-Strategie-Bayern“

Prof. Dr. (phil.) Markus Witzmann, Hochschule München, Projektleiter „Entwicklung einer Autismus-Strategie-Bayern“, Studiengangsleiter Master Mental Health, Mitglied der Ethikkommission der Hochschule München, Geschäftsführer autkom.

Kontakt: autismusstrategiebayern@hm.edu

8. Literaturverzeichnis

8.1. Verwendete Strategiepapiere

Dänemark

National Autisme Plan (NAP), Opsporing og udredning (2006), Holmer Jørgensen, Charlotte et. al, Videnscenter for Autisme, Virum. ISBN 87-90479-77-7

National Autisme Plan (NAP), Lovgivning fra A til Z (2006), Holmer Jørgensen, Charlotte et. al, Videnscenter for Autisme, Virum. ISBN 978-87-90479-88-6

National Autisme Plan (NAP), Tidlig indsats for småbørn med ASF (2006), Holmer Jørgensen, Charlotte et. al, Videnscenter for Autisme, Virum. ISBN 87-90479-78-5

National Autisme Plan (NAP), Ungdom (2006), Holmer Jørgensen, Charlotte et. al, Videnscenter for Autisme, Virum. ISBN 87-90479-80-7

National Autisme Plan (NAP), Indsats i skolealderen (2006), Holmer Jørgensen, Charlotte et. al, Videnscenter for Autisme, Virum. ISBN 87-90479-79-3

National Autime Plan (NAP), Voksne med ASF, Ældre med (2006), Holmer Jørgensen, Charlotte et. al, Videnscenter for Autisme, Virum. ISBN 87-90479-81-5

Ungarn

ORSZÁGOS AUTIZMUS STRATÉGIA; KÖZÉPTÁVÚ INTÉZMÉNYFEJLESZTÉSI KONCEPCIÓ A 2008 - 2013 - AS IDŐSZAKRA (2008)

England

Think Autism; Fulfilling and Rewarding Lives, the strategy for adults with autism in England: an update. Crown copyright 2014; HP Government.

Wales

Autistic Spectrum Disorder, Updated Deliveryplan 2018 - 2021 (2018), © Crown Copyright 2018 WG35919

Nord Irland

The Autism Strategy (2013 – 2020) and Action Plan (2013 – 2016), 2013, North Ireland Executive

Schottland

The Scottish Strategy for Autism (2011); The Scottish Government, Edinburgh 2011; ISBN: 978-1-78045-392-7

Spanien

RESUMEN ESTRATEGIA ESPAÑOLA EN TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO. Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo. Aprobada por el Gobierno de España el 6 de noviembre de 2015. Federación Autismo Castilla y León.

Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo. Gobierno de España, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Madrid.

Malta

ACT No. XXVI of 2016; MARIE-LOUISE COLEIRO PRECA, President; 2016

Frankreich

Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement, Premier Ministre, Secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre chargée des Personnes handicapées; 2018

8.2. Weitere Literatur

Autism-Europe (2019): Autism-Europe's evaluation of the European Disability Strategy 2010-2020. Recommendations for the future disability strategy.

<https://www.autismeurope.org/blog/2019/10/15/autism-europes-evaluation-of-the-european-disability-strategy-2010-2020-recommendations-for-the-future/> (Letzter Zugriff am 07.06.2020)

Autism Spectrum Disorders in the European Union (ASDEU): <http://asdeu.eu/> (Letzter Zugriff am 26.01.2020)

Bayerischer Landtag, Drucksache 17/22929

DGKJP, DGPPN et al. (Hrsg.) (2016): S3-Leitlinie Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter. Teil1: Diagnostik. Verfügbar über:

https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/028-018l_S3_Autismus-Spektrum-Stoerungen_ASS-Diagnostik_2016-05.pdf (Letzter Zugriff am 05.03.2020)

EU-Parliament, Written declaration on autism (2015):

https://www.europarl.europa.eu/meps/en/125070/LAMPROS_FOUNTOULIS/all-activities/written-declarations/8 (Letzter Zugriff am 27.01.2020)

Government of Ireland, Press release, Datum 14.10.2019, Departement of Health:

<https://www.gov.ie/en/news/4b6d68-minister-harris-announces-2-million-funding-for-autism-plan/> (Letzter Zugriff am 27.01.2020).

Knapp, Martin; Romeo, Renée; Beecham, Jennifer (2009): Economic cost of autism in the UK. In: *Autism : the international journal of research and practice* 13 (3), S. 317–336.

NHS Quality Improvement Scotland (NHS QIS):

<http://www.healthcareimprovementscotland.org/> (Letzter Zugriff am 26.01.2020)

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN): <https://www.sign.ac.uk/> (Letzter Zugriff am 26.01.2020)

Valentina Della Fina, 2015, Domestic Laws and National Plans or Strategies for the Protection of the Rights of People with Autism: An Appraisal. In: Valentina Della Fina, Rachele Cera (2015) Protecting the Rights of People with Autism in the Fields of Education and Employment. International, European and National Perspectives. Springer International Publishing AG Switzerland is part of Springer Science+Business Media.

VISO: <https://socialstyrelsen.dk/viso> (Letzter Zugriff 26.01.2020)