



Tagungsbericht

Menschen mit Autismus in Bayern Herausforderungen für Wissenschaft, Leistungserbringer, Politik und Gesellschaft

Monika Eckart (M.A.)

„Menschen mit Autismus in Bayern“, Tagung der Hanns-Seidel-Stiftung in Kooperation mit dem Autismuskompetenzzentrum Oberbayern am 10. Dezember 2010 im Konferenzzentrum München

Datei eingestellt am 21. Dezember 2010 unter www.hss.de/download/101210_TB_Autismus.pdf

Empfohlene Zitierweise

Beim Zitieren empfehlen wir hinter den Titel des Beitrags das Datum der Einstellung und nach der URL-Angabe das Datum Ihres letzten Besuchs dieser Online-Adresse anzugeben.

[Vorname Name: Titel. Untertitel (Datum der Einstellung).

In: <http://www.hss.de/...pdf> (Datum Ihres letzten Besuches).]

Tagungsbericht

Menschen mit Autismus in Bayern

Herausforderungen für Wissenschaft,
Leistungserbringer, Politik und
Gesellschaft

Eine Veranstaltung der



in Kooperation mit



Tagungsleitung:

Dr. Isabelle Kürschner

Referentin für Arbeit, Soziales, Frauen, Familie und Senioren,
Hanns-Seidel-Stiftung

Dipl.-Psych. Christine Schulz

Fachliche Leitung Autismuskompetenzzentrum
Oberbayern gemeinnützige GmbH

Tagungsbericht von Monika Eckart (M.A.)

Programm 10. Dezember 2010

Eröffnung und Grußworte

Karin Kekulé, Bayerischer Rundfunk
Alois Glück, Hanns-Seidel-Stiftung
Josef Mederer, Bezirk Oberbayern

Fachvorträge zu wissenschaftlichen Erkenntnissen zur Gestaltung von Versorgungssystemen für Menschen mit Autismus

Prof. Dr. med. Dipl. theol. Christine M. Freitag, Goethe-Universität Frankfurt/ Main
Dr. med. Michael Orth, Uniklinik Ulm

Podiumsdiskussion: Ist und Soll der Versorgungsforschung für Autismus in Deutschland, insbesondere in Bayern, und Forderungen an Politik und Gesellschaft

PD Dr. med. Michele Noterdaeme, Klinik Josefinum Augsburg
Prof. Dr. med. Matthias Dose, Isar-Amper-Klinikum Taufkirchen (Vils)
Dr. med. Martin Sobanski, Heckscher-Klinikum München
Prof. Dr. med. Dipl. theol. Christine M. Freitag, Goethe-Universität Frankfurt/ Main
Alois Glück, Hanns-Seidel-Stiftung

Fachvorträge zu praktischen und politischen Anforderungen an die Gestaltung von Versorgungssystemen für Menschen mit Autismus vor dem Hintergrund wissenschaftlicher Erkenntnisse

Burkhard Rappl, Bayerisches Ministerium
PD Dr. med. Michele Noterdaeme, Klinik Josefinum Augsburg
Prof. Dr. med. Matthias Dose, Isar-Amper-Klinikum Taufkirchen (Vils)

Podiumsdiskussion: Anforderungen aus der Praxis an die Versorgungslandschaft für Menschen mit Autismus

Dipl.-Psych. Christine Schulz, Autismuskompetenzzentrum Oberbayern
Dr. rer. Nat. Nicosia Nieß, autismus Bayern e.V.
Dipl.-Psych. Wolfgang Höhn, Leiter zweier Selbsthilfegruppe in Nürnberg
Dorothea Heiser, MAS-Selbsthilfegruppe Oberbayern
Josef Mederer, Bezirk Oberbayern

Ausblick

Eröffnung und Grußworte

Frau Karin Kekulé vom Bayerischen Fernsehen moderiert die Veranstaltung. Der erste von ihr angekündigte Redner ist Alois Glück, seines Zeichens Landtagspräsident a.D., stellvertretender Vorsitzender der Hanns-Seidel-Stiftung sowie Schirmherr des Autismuskompetenzzentrums Oberbayern gemeinnützige GmbH (autkom) und des Autismuskompetenznetzwerks Oberbayern (akn). Nach Begrüßung der versammelten Kompetenzen sowie des interessierten Publikums plädiert Glück für die intensive Nutzung des heutigen Tages und der sich daraus ergebenden Chancen, miteinander ins Gespräch zu kommen, um bereits Erreichtes zu verbessern und weitere Bedarfe zu erkennen und umzusetzen.

Das Spektrum der Autismus-Störungen mit seiner Vielfalt und Ausdifferenzierung in den verschiedenen Ausprägungen stellt Betroffene, Angehörige und Fachleute vor besondere Herausforderungen. Auch zukünftig muss man sich die Fragen vergegenwärtigen, wie Hilfen möglichst vielen Menschen zugänglich gemacht werden können und wie man diese Unterstützungen den Betroffenen im Sinne der Dezentralisierung vermitteln kann.

Die Wichtigkeit von Kompetenzzentren hebt Glück besonders hervor. Sie haben die Funktion als Kontakt- und Beratungsstellen und sollen den Zugang zu den, für die Betroffenen passenden, Leistungen ermöglichen. Dies kann nur durch auf der Basis guter Vernetzung geschehen. Hier zeigt sich auch eine der zu bestreitenden Herausforderungen für die Zukunft: In Bayern herrscht noch eine zu große Streuung in der Dichte und Qualität der Angebote für Menschen mit Autismus, nicht alle Angebote sind bereits flächendeckend verfügbar.

Als letzten Punkt führt Glück den Finanzierungsaspekt an, der nie außer Acht gelassen werden darf, und schloss seine Rede mit dem erneuten Aufruf, den Tag für einen Kompetenzaustausch zu nutzen.

Als nächsten Redner kündigt Frau Kekulé Josef Mederer, Bezirkstagspräsident von Oberbayern und Verwaltungsratsvorsitzender der Kliniken des Bezirks Oberbayern, an.

Mederer richtet zu Beginn seines Grußwortes das Augenmerk auf die erforderliche Kombination aus hoher Fachkompetenz auf der einen und den Aspekt der Finanzierbarkeit auf der anderen Seite. Zwar stellt sich die Lage der Kommunalfinanzen als recht schwierig dar, dem steht aber der Vorsatz entgegen, den Aufgaben absolut gerecht werden. Eine weitere Kosten bezogene Hürde, die es zu überwinden gilt, ist die Zuordnung nach sozialhilferechtlicher Finanzierung, die durch die Vielgestaltigkeit des Spektrums der Autismus-Störungen erschwert werden kann.

Mederer erwähnt in seiner Rede des Weiteren die unterschiedlich hohen Chancen auf Teilhabe an Gesellschaft, deren Ursache ebenso in der großen Differenzierung des Krankheitsbildes zu finden ist. So fällt es Menschen mit Asperger-Syndrom oder High Functioning Autismus unter Umständen leichter, am Leben in der Gesellschaft teilzuhaben als beispielsweise Betroffene des Frühkindlichen Autismus¹.

Mederer beschreibt die Diagnose nach ICD-10 für sich als noch wenig aussagekräftig, daher habe der Hauptausschuss der Bayerischen Bezirke 2008 ein Bayerisches Rahmenkonzept ‚Autismuskompetenznetzwerk‘ verabschiedet und den Bezirken empfohlen, mit der Schaffung der Zentren den notwendigen Beitrag zur Förderung der Lebensqualität von Menschen mit Autismus zu leisten.¹ Der Vernetzung dieser Zentren kommt eine wichtige Bedeutung zu. Um Doppelstrukturen zu vermeiden, werden über das Netzwerk bereits vorhandene Angebote koordiniert und zugänglich gemacht. Auch Mederer erklärt die Kontakt- und Beratungsstellen als die wohl wichtigsten Instrumente der Autismuskompetenzzentren, die mit ihrem möglichst niederschweligen Zugang eine Abkehr von der Zentralisierung hin zu wohnortnaher Hilfeleistung ermöglichen. Eine weitere signifikante Funktion der Zentren stellt die Rolle der sogenannten ‚Bedarfmelder‘ gegenüber Politik und Verwaltung dar. Im letzten Punkt seines Grußwortes plädiert Mederer für mehr Verständnis und Toleranz gegenüber autistischen Verhaltensweisen. Mitmenschen falle es oftmals schwer, diese zwei Tugenden aufzubringen. Aber gerade in einer Gesellschaft, die sich das Prädikat ‚menschlich‘ verleihen möchte, stellt dies eine Notwendigkeit dar.

¹ vgl. J. Mederer, Tagung ‚Menschen mit Autismus in Bayern‘, München 2010.

Fachvorträge zu wissenschaftlichen Erkenntnissen zur Gestaltung von Versorgungssystemen für Menschen mit Autismus

Der erste Fachvortrag an diesem Tag wird von Prof. Dr. med. Dipl. theol. Christine M. Freitag mit dem Thema *Wissenschaftlich fundierte Diagnostik und Therapie in der praktischen Umsetzung unter Versorgungsbedingungen* gehalten, mit dem Blick darauf, was wissenschaftlich hinsichtlich Diagnostik und Therapie bereits gut untersucht worden ist und wie sich diese Ergebnisse in den Alltag integrieren lassen. Prof. Freitag arbeitet als Direktorin der Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters an der Goethe-Universität in Frankfurt am Main.

In der Klinik selbst gibt es ein Autismustherapiezentrum, was es ermöglicht, Therapien auch wissenschaftlich zu untersuchen und zu evaluieren. Dies erhält eine besondere Wichtigkeit im Sinne der Kostenfrage, was sich an Instrumenten letztendlich als effektiv erweist und was nicht.

Prof. Freitag leitet ihren Vortrag zunächst mit einem Überblick über die Diagnostik und ihre Grenzen ein, beginnend mit den Klassifikationssystemen nach ICD-10 und DSM-IV. Als Kriterien einer autistischen Störung gibt Prof. Freitag klinisch relevante Beeinträchtigungen in sozialer Interaktion und Kommunikation an sowie stereotypes Verhalten und Sonderinteressen. Beim Frühkindlichen Autismus kommt noch eine deutliche Entwicklungsverzögerung der Sprache hinzu.

In Bezug auf zukünftige Diagnosestellungen wird die Tendenz zu ‚Autismus-Spektrums-Störung‘ mit Benennung des Schweregrades der Störung und des Grades der Intelligenzentwicklung hingehen, in Vernachlässigung der momentan geläufigen Diagnosen ‚Frühkindlicher Autismus‘, ‚Asperger-Syndrom‘ und ‚Atypischer Autismus‘. Dies könnte sich auch in der Versorgungslandschaft in Bezug auf die sozialrechtliche Zuordnung als erleichternde Maßnahme herausstellen.

Prof. Freitag erwähnt die ansteigende Prävalenz von Störungen im Autismus-Spektrum, die vermutlich der besseren Diagnosefähigkeit von leichteren Autismusstörungen zu Grunde liegt. Im Moment liegt die Häufigkeit aller Autismus-Spektrums-Störungen bei etwa 1%, was sich als ein höherer Prozentsatz darstellt, als der der Schizophrenie.

Im weiteren Verlauf ihres Vortrages stellt Prof. Freitag Diagnosekriterien vor. Unter anderem erwähnt sie, dass die Grenzen zwischen Asperger-Syndrom und dem sogenannten High Functioning Autismus fließend sind und bisher nicht durch Studien genau abgesteckt werden konnten. Weiterhin spricht Prof. Freitag über Differentialdiagnosen und die Schwierigkeit, Autismus-Störungen von diesen abzugrenzen, besonders von psychiatrischen Differentialdiagnosen sowie neuropädiatrischen im Kleinkindesalter bzw. neurologischen im Erwachsenenalter. Aufgrund dessen wird bei der Diagnosestellung nicht nur tiefgründige Erfahrung in den genannten Bereichen benötigt, sondern ebensolche auch im Gebiet der Entwicklungsstörungen. So ist es nicht nur relevant, Differentialdiagnosen auszuschließen, sondern auch einhergehende Komorbiditäten zu beachten und gegebenenfalls therapiebegleitend zu behandeln. Weiterhin ist es maßgeblich, die Handhabung der Instrumente bei der Diagnosestellung ausreichend zu trainieren, sodass Prof. Freitag nochmals die Notwendigkeit von fundierten klinischen Erfahrungen betont.

Laut Prof. Freitag hat sich folgendes praktisches Vorgehen klinisch erprobt, wenn eine Diagnose gestellt werden soll: Erstellung einer Anamnese; Eruiierung von Risikofaktoren während der Schwangerschaft; Angaben zu Frühgeburtlichkeit und Geburtsgewicht sowie zu der Entwicklung von Motorik, Sprache, Sauberkeit, Spiel, Interaktion; Details zur Integration in Kindergarten, Schule bzw. Arbeitsleben; Feststellung von Hinweisen auf Stoffwechselerkrankungen oder andere neurologische Erkrankungen sowie auf ein genetisches Syndrom; Angaben zur aktuellen Symptomatik unter Berücksichtigung eines psychopathologischen Befundes und einer Familienanamnese sowie dem IQ, dem Entwicklungsalter entsprechend, und gegebenenfalls der Absolvierung eines Sprachentwicklungstests.²

Die durchschnittliche Dauer einer Diagnostik beträgt zwischen sieben und zehn Stunden, in Abhängigkeit von der Kooperationsfähigkeit der Betroffenen und Angehörigen. Prof. Freitag spricht sich bei der Frage, wer die Diagnostik durchführen sollte, klar für den Berufsstand der Ärzte aus. Sie betont aber, dass zusätzlich eine spezielle Ausbildung in Richtung Autismus vorhanden sein sollte. Kritisch betrachtet Prof. Freitag die Diagnosestellungen von psychologischen Psychotherapeuten bzw. Kinder- und Jugendlichen-Therapeuten, da das Fehlen von medizinischem Wissen, besonders von

² vgl. Prof. Dr. med. Dipl. theol. C. Freitag; PPT-Präsentation, Tagung ‚Menschen mit Autismus in Bayern‘, München 2010.

(neuro-)pädiatrischem und genetischem, zu Schwierigkeiten bei der Abgrenzung von komorbiden Erkrankungen bzw. beim Erkennen von Differentialdiagnosen führen kann.

Als eine der Therapie relevanten Institutionen stellt Prof. Freitag das Frankfurter Frühförderprogramm vor, das sich als entwicklungsbasiert und individuell orientiert darstellt und Bausteine der angewandten Verhaltenstherapie (ABA) beinhaltet, ebenso wie natürliches Lernformat, Elternt raining, Psychoedukation und Training sowie Zusammenarbeit mit Integrationskindergärten.³

Am Schluss ihres Vortrages fasst Prof. Freitag nochmals die wichtigsten Punkte zusammen: Bestandteil jeder Therapie sollten verhaltenstherapeutisch basierte Übungsbehandlungen sein, deren Effektivität durch Studien gesichert ist. Daher sollte eine verhaltenstherapeutische Ausbildung Grundlage für jeden Autismus-Therapeuten sein. Generell ist eine Standardisierung in der Ausbildung anzustreben. Weiterhin sind Studien dringend notwendig, insbesondere Langzeitstudien, aber auch Erwachsenen bezogene Untersuchungen. Bei Kindern mit einer autistischen Störung erweisen sich regelbasiertes Lernen, Alltagsstrukturierung, positive Verstärkung generell als notwendige und hilfreiche Anwendungen. Komorbide Erkrankungen werden oft nicht adäquat behandelt. Unterschiedliche Therapie- und Förderorte werfen die Frage nach der Kooperationsfähigkeit der verschiedenen Helfer auf, da es unumgänglich ist, dass alle Beteiligten die gleichen Ziele verfolgen und gleich stark involviert sind.

Prof. Freitags Schlusssatz nimmt die Konklusionen der anderen Teilnehmer bereits vorweg und kann als Teil des herrschenden Konsens der Tagung betrachtet werden: *„Deutlich wurde, dass es viele Lücken gibt, dass man natürlich Forschung weiter betreiben muss und dass es in ganz vielen Bereichen ganz viel zu tun gibt.“*⁴

Im zweiten Fachvortrag spricht Dr. med. Michael Orth von der Uniklinik Ulm, Bereich Neurologie, über *European Huntington Disease Network – ein erfolgversprechender Ansatz*. Dr. Orth stellt die Huntington-Krankheit als neuropsychiatrische Erkrankung vor, die typischerweise in drei Bereichen Beeinträchtigungen zeigt: Denken, Verhalten und Bewegung. Sie bricht zumeist im mittleren Alter zwischen 35 - 40 Jahren aus, kann aber ebenso auch Kinder und ältere Menschen treffen. Ist die Krankheit erst einmal manifest, durchläuft sie vier Stadien, von der zellulären Dysfunktion bis hin zum Zelltod. Dr. Orth betont die Notwendigkeit einer interdisziplinären Zusammenarbeit von Humangenetik, Psychiatrie, Neurologie und Rehabilitation bei der Behandlung dieser Krankheit. Das Europäische Huntington Netzwerk (EHDN) setzt sich unter anderem aus Ärzten, Patienten, Wissenschaftlern, Pflegern, Krankenschwestern und Angehörigen zusammen. Um das Meta-Ziel einer Behandlungsverbesserung zu erreichen, strebt das Netzwerk eine Erleichterung der Forschung an, Support von Patienten und Angehörigen, das Bereitstellen einer Plattform für klinische Studien sowie allgemeine ‚Standards of Care‘.

Das Hauptaugenmerk seines Vortrags legt Dr. Orth auf die Vorstellung von REGISTRY, einer Kohortenstudie. Diese Beobachtungsstudie dient dazu, den natürlichen Verlauf der Huntington Krankheit zu dokumentieren. Sie ist nicht zeitlich oder bezüglich der Teilnehmerzahl limitiert und kennt auch keine Einschränkung hinsichtlich geographischer Grenzen. An ihr haben bereits 19 Länder mit etwa 6500 – 7000 Benutzern teilgenommen, wobei jeder Mitwirkende zweifach mit Zahlenkombinationen codiert wird, um eine Zurückverfolgung auf Personendaten unmöglich zu machen. Ziele der Studie sind die Erfassung des klinischen Phänotyps, die Gewinnung von biologischem Material, die Korrelation des klinischen Phänotyps mit Biomarkern, die Verbesserung der Beurteilungswerkzeuge für die Huntington Krankheit sowie die Identifikation von potenziellen Teilnehmern für Medikamentenprüfungen bzw. klinische Studien⁵.

Großen Nutzfaktor hat REGISTRY für die Klärung genetischer Faktoren, die Phänomenologie sowie das Bestimmen der gewonnenen Zeit durch die Behandlung, bis die Krankheit ausbricht.

Dr. Orth schließt ebenso mit einem für die Veranstaltung sehr passenden Ausruf: *„Der Weg ist lang, aber wenn man nicht den ersten Schritt macht, kommt man auch nicht ans Ziel.“*⁶

³ vgl. ebd.

⁴ Prof. Dr. med. Dipl. theol. C. Freitag; Tagung ‚Menschen mit Autismus in Bayern‘, München 2010.

⁵ vgl. Dr. med. M. Orth, PPT-Präsentation, Tagung ‚Menschen mit Autismus in Bayern‘, München 2010

⁶ Dr. med. M. Orth, Tagung ‚Menschen mit Autismus in Bayern‘, München 2010

Podiumsdiskussion: Ist und Soll der Versorgungsforschung für Autismus in Deutschland, insbesondere in Bayern, und Forderungen an Politik und Gesellschaft

Im ersten Beitrag der Diskussion betont PD Dr. med. Michele Noterdaeme, Chefärztin der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie am Josefinum Augsburg, die Notwendigkeit des Ausbaus von bereits vorhandenen Vernetzungsstrukturen sowie der Kooperation und Kommunikation innerhalb dieser. Weiterhin macht sie deutlich, wie unumgänglich sich qualifiziertes Personal bei der Diagnosestellung erweist.

Prof. Dr. med. Dose, Ärztlicher Direktor vom Isar-Amper-Klinikum in Taufkirchen (Vils) und Vorstandsvorsitzender des Autismuskompetenznetzwerks, macht deutlich, dass es noch zu wenig Erwachsenenpsychiatern gibt, die sich um älter gewordene Autisten kümmern, und spricht sich außerdem für ein Mehr an qualitativ hochwertigen Studien in Bezug auf die Effektivität von Diagnose und Therapie aus.

Der dritte Podiumsteilnehmer Dr. med. Sobanski, Fachbereichsleitender Oberarzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie am Heckscher-Klinikum, fordert eine Verbesserung der Frühdiagnostik, auch im Hinblick darauf, dass die vorgestellten Kinder immer jünger werden. Defizite sieht er bei der stationären Versorgung von Autisten mit einer geistigen Behinderung, insbesondere im Falle von Krisensituationen. Um dem entgegenzuwirken, stellte das Heckscher Klinikum beim Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit einen Antrag auf Bedarfsfeststellung einer stationären Versorgung für (autistische) geistig behinderte Menschen.

Prof. Freitag plädiert ebenfalls für die Durchführung von weiteren Studien sowie den Auf- und Ausbau von Netzwerken. Diese können zur Eruierung, ob eine Methode nicht nur zum gewünschten Ergebnis führt, sondern auch im Alltag reell umsetzbar ist, dienen.

Im Publikum aufgestellte Mikrofone geben den Zuhörern anschließend Gelegenheit, sich mit Fragen an die Fachleute zu wenden.

Fachvorträge zu praktischen und politischen Anforderungen an die Gestaltung von Versorgungssystemen für Menschen mit Autismus vor dem Hintergrund wissenschaftlicher Erkenntnisse

Im dritten Vortrag *Mitten im Leben – wie die Politik Inklusion fördert* spricht Burkhard Rappl, Ministerialdirigent vom bayerischen Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen und Leiter der Abteilung Teilhabe von Menschen mit Behinderung, zu Beginn über die UN-Behindertenrechtskonvention, die seit 26.03.2009 in Deutschland gilt. Diese schreibt die Schaffung von Strukturen vor, um es Menschen mit Behinderung zu ermöglichen, im vollen Umfang an der Gesellschaft teilzuhaben. Damit einhergehend wird Inklusion, als Gedanke und vor allem als Auftrag, fortan jeden Prozess in unserer Gesellschaft begleiten. Um diesem Auftrag gerecht zu werden, mahnt Rappl eine Weiterentwicklung von Informations- und Kommunikationssystemen an sowie eine Sensibilisierung des Personals in allen öffentlichen Einrichtungen, wie auch in Betrieben. Ein weiterer Schritt in Richtung Inklusion wird laut Rappl durch eine gut ausgebaute, ambulante und wohnortnahe Infrastruktur verwirklicht, um eine unabhängige Lebensführung und Gesundheitsversorgung für den Einzelnen zu ermöglichen. Der Gedanke der Dezentralisierung wird ebenfalls vom Ministerialdirigenten befürwortet und sollte neben fortschreitender Ambulantisierung umgesetzt werden.

Da es beim weitläufigen Spektrum der Autismus-Störungen keine Standardlösung in der Therapie gibt, müssen Teilhabeleistungen sehr früh angesetzt und an den Bedürfnissen der Betroffenen ausgerichtet werden, um den Sprung in die Selbstständigkeit zu schaffen.

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die berufliche Eingliederung im Sinne der Teilhabe am Arbeitsleben. Als bereits bestehende Arbeitsprogramme hebt Rappl ‚Chancen schaffen‘ und ‚Job4000‘ hervor. Obwohl eine Eingliederung in den ersten Arbeitsmarkt als vorrangig betrachtet wird, bleiben Werkstätten weiterhin als Alternativen bestehen, die nichtsdestotrotz ausgebaut und weiter entwickelt werden müssen.

Einer der letzten prägnanten Themen in Rappls Rede ist die Reform der Eingliederungshilfe, mit der weitreichende Veränderungen institutionalisiert werden, da Unterstützung nicht länger einrichtungs-, sondern personenzentriert sein soll. Damit werden sich fortan Umwelt und Hilfe an die Bedürfnisse behinderter Menschen anpassen und nicht umgekehrt - ganz im Sinne von Selbstbestimmung.

Im Fachvortrag *Aufbau der Versorgungsstruktur in Oberbayern – künftige Herausforderungen für die Verantwortlichen aus der Sicht der Kinder- und Jugendpsychiatrie* betont auch Dr. Noterdaeme, dass eine Versorgung nur über Vernetzung geschehen kann. Hier müssen Elternverbände und Selbsthilfe, Gesundheitswesen und Medizin, Bildung und Forschung sowie die Eingliederungshilfe einen gemeinsamen Weg der Kooperation und Kommunikation gehen.

Aufgaben des Gesundheitswesens respektive der Medizin sind laut Dr. Noterdaeme Screening, Früherkennung, Autismus spezifische Diagnostik, Komorbiditäten, Follow up, Behandlung und Medikation⁷. Die Herausforderung an diesen Bereich der Vernetzung ist die Qualifizierung der diagnostizierenden Fachleute, die auch durch fortlaufende Weiterbildungen gewährleistet werden muss, sowie die Definierung von Aufgaben und Schnittstellen im Versorgungssystem.

Dr. Noterdaeme zitiert Artikel 12 der Behindertenrechtskonvention, als sie über den Vernetzungsbestandteil Eingliederungshilfe spricht. Aufgaben im Zuge des Inklusionsgedanken sind hier im Bereich Teilhabe, Eingliederung, Rehabilitation, Pflege sowie in Wohnen, Beruf und Freizeit zu leisten⁸. Als Beispiel führt Dr. Noterdaeme das Autismuskompetenzzentrum Oberbayern an, deren Kontakt- und Beratungsstelle und Familienentlastender Dienst Beratung, Information sowie Vermittlung zu Hilfen anbietet und als Anlaufstelle für Betroffene, Angehörige und Bezugspersonen dient.

Den vierten Sektor in der Versorgungsstruktur, Bildung und Forschung, läutet Dr. Noterdaeme mit dem Artikel 2 des Bayerischen Gesetzes über das Erziehungs- und Unterrichtswesen ein und stellt den Mobilen Sonderpädagogischen Dienst (MSD) mit seinen Aufgaben vor, der ein Beispiel für dezentrales Arbeiten darstellt. Anschließend wirft sie noch einen Blick auf das Programm ‚COST‘ (Cooperation in Science and Technology), dessen Ziel die Koordination und Vernetzung von Forschung auf nationaler und internationaler Ebene ist – seit kurzem auch im Bereich Autismus. Außerdem geht Dr. Noterdaeme im Zuge der Beispielführung von Vernetzung auf ein Beobachtungssystem in den USA ein, das sich ‚Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM)‘ nennt und überwacht, auf welche Weise, wo und wie häufig Diagnosen im Autismus-Spektrum gestellt werden. Dieses System kann sich als Vorreiter für zukünftige Strukturen in Europa herausstellen.

Im letzten Fachvortrag dieser Tagung, *Besonderheiten der Diagnostik und Therapie Erwachsener - Künftige Herausforderungen für die Verantwortlichen aus der Sicht der Erwachsenenpsychiatrie*, übernahm Prof. Dose das Wort. Wie auch schon seine Vorredner betont er die Wichtigkeit von qualifizierter Diagnostik, insbesondere bei Erwachsenen mit einer autistischen Störung. Erforderlich für eine mögliche Diagnosestellung sind das Aufstellen einer (Fremd-)Anamnese, dem Hinzuziehen von Vorbefunden, der Durchführung einer psychiatrischen Untersuchung sowie dem Ausschluss von körperlich bedingten Störungen. In der Erwachsenenendiagnostik gibt es einige Besonderheiten zu beachten: So zum einen die Frage, warum nicht bereits früher eine Diagnose gestellt wurde, zum anderen können Differentialdiagnosen von Bedeutung sein. Nicht zuletzt gibt es Erwachsene, die sich im Vorfeld (beispielsweise per Internet) ‚selbst diagnostiziert‘ haben und aufgrund dem Glauben an eine bestehende autistische Störung während der Anamnese eine unbewusste Verklärung der Vergangenheit (‚false memory‘) widergeben. Ein Beispiel für solch eine virtuelle Selbstdiagnose ist der sogenannte AQ-Test⁹, um den Autismus-Spektrum Quotienten festzustellen. Problematisch kann die Formulierung der Fragen sein, die bereits eine Tendenz zu Autismus vorgeben können. So betont Prof. Dose, dass für eine valide Diagnostik eine Selbstauskunft und eine einmalige Vorstellung des möglichen Betroffenen nicht ausreichend sind.

Bezüglich der Behandlung von Autismus-Spektrums-Störungen gibt es laut Prof. Dose keine Standardtherapie, sie muss immer auf den Einzelfall bezogen und individuell geplant sein. Im Verlauf seiner Rede geht Prof. Dose darauf ein, dass es für Autismus kein Medikament gibt. Lediglich die Begleitsymptomatik kann psychopharmakologisch behandelt werden, wenn heilpädagogische, psycho- oder milieutherapeutische Maßnahmen nicht zum gewünschten Erfolg geführt haben¹⁰.

⁷ vgl. Dr. med. M. Noterdaeme, PPT-Präsentation, Tagung ‚Menschen mit Autismus in Bayern‘, München 2010

⁸ vgl. ebd.

⁹ [nach Simon Baron-Cohen und Kollegen vom Autism Research Centre in Cambridge]; vgl. Prof. Dr. med. M. Dose, PPT-Präsentation, Tagung ‚Menschen mit Autismus in Bayern‘, München 2010

¹⁰ vgl. Prof. Dr. med. M. Dose, PPT-Präsentation, Tagung ‚Menschen mit Autismus in Bayern‘, München 2010

Als zukünftige Herausforderungen benennt Prof. Dose die Errichtung von Diagnostikstandards, die Erarbeitung von gesicherten Daten bezüglich Effektivität und Finanzierbarkeit sowie der Ausbau von Forschung und Netzwerkarbeit sowie die Ausweitung der Kompetenzzentren.

Podiumsdiskussion: Anforderungen aus der Praxis an die Versorgungslandschaft für Menschen mit Autismus

Während der zweiten Podiumsdiskussion erhält zu Beginn Dipl.-Psych. Christine Schulz, fachliche Leitung des Autismuskompetenzzentrums Oberbayern, das Wort. Ihre Einrichtung hat einen klaren Versorgungsauftrag mit einem definierten Leistungsspektrum, wobei sich die Diagnose als ein Schwerpunkt darstellt wie auch die Zuführung zu qualifizierten Therapien. Allgegenwärtig bleibt die Frage, wie man Vernetzung realisieren und dabei niederschwellig, hin zu Wohnort naher Versorgung, arbeiten kann, um von Zentralisierung abzukommen. Mit regelmäßigem Austausch soll es gelingen, unterschiedliche Berufsgruppen zusammen zu führen, um rechtzeitig Bedürfnissen begegnen und letztendlich auch eine umfassende, lebenslange Begleitung anbieten zu können.

Dr. rer. nat. Nicosia Nieß, Vorsitzende von autismus Bayern e.V., fehlt es an qualitativer Verbesserung. Sie sieht Handlungsbedarf bei der Ausbildung von Lehrern, die Autismus spezifische Inhalte vermitteln sollte, wie auch bei der Einrichtung von heilpädagogischen Tagesstätten, in denen autistische Kinder besonders am Nachmittag die Gelegenheit erhalten, soziale Elemente zu erlernen, wie beispielsweise Spielverhalten oder Smalltalk. Weiterhin fehlt es laut Dr. Nieß an einem bayernweiten Krisendienst sowie an der generellen Ausrichtung von Krankenhäusern an Patienten mit Störungen aus dem Autismus-Spektrum.

Dipl.-Psych. Wolfgang Höhn, Leiter zweier Selbsthilfegruppen in Nürnberg, spricht als nächstes über die Kostenfrage von Diagnose und Therapie. Er selbst erlebt in seiner Privatpraxis, dass auf Betroffene sehr hohe Kosten zukommen beziehungsweise jene, die einer Arbeit nachgehen, Zuzahlungen leisten müssen, wo Höhn noch Verbesserungsbedarf sieht. Außerdem spricht er sich für die Einführung einer Zertifizierung bei der Diagnosestellung aus.

Dorothea Heiser, Gründerin der MAS-Selbsthilfegruppe, hebt benso die Wichtigkeit der Erhaltung des Arbeitsplatzes hervor, mit dem eine verbesserte Aufklärung der Arbeitgeber hinsichtlich Autismus einhergeht. Aufgrund der erheblichen Anzahl an älter gewordenen Autisten, die bei ihren – ebenso immer älter werdenden - Eltern leben, spricht sie sich zudem für die verstärkte Einrichtung von Betreutem Einzelwohnen sowie für Hilfen zur Verselbstständigung aus. Laut Heiser sind neben einer adäquateren Diagnostik bei Erwachsenen auch Tagesstätten für Menschen mit Asperger-Syndrom und High Functioning Autismus notwendig, die die Bearbeitung von anspruchsvollen Aufgaben ermöglichen. Zuletzt wagt sie noch einen Blick auf die Stadt Edinburgh, die seit einigen Jahren ein Kontaktzentrum für erwachsene Asperger und High Functioning Autisten eingerichtet hat. Auch für München wäre solch eine Entwicklung wünschenswert.

Anschließend beantwortet Josef Mederer noch eine Publikumsfrage und betont, dass der Bezirk Oberbayern zwar Vorreiter in Bezug auf Inklusion ist, es dennoch zu keiner Stagnation kommen darf. Karin Kekulé übernimmt das Wort, indem sie ankündigt, dass in zwei Jahren ein erneuter Austausch zu Ist und Soll in der Forschung und insbesondere in der Versorgungslandschaft stattfinden wird.

Ausblick

Durch die Veranstaltung zieht sich der allgemeine Konsens über die Wichtigkeit einer qualifizierten Ausbildung sowie stetigen Weiterbildung des Personals. Ebenso notwendig stellen sich qualitativ hochwertige (Langzeit-)Studien dar: Chancen auf Verbesserungen sind von Ergebnissen aus Wissenschaft und Forschung abhängig, ebenso wie die Erkenntnis über Effektivität und Umsetzbarkeit von Methoden. Ein Großteil der Referenten spricht sich außerdem für eine grundsätzliche Steigerung der Kooperation und Kommunikation, insbesondere zwischen den Leistungsträgern, aber auch anderen Beteiligten aus Politik, Forschung und Selbsthilfeinitiativen, aus.

Dennoch wird auch zukünftig bei allem Engagement und Weiterentwicklungsforderungen auch immer die Berücksichtigung der zur Verfügung stehenden Finanzen ein obligatorischer Begleiter bei Leistungserbringung, aber auch in Forschung und Wissenschaft, sein.