



autismus Rhein-Main e.V.

Regionalverband zur Förderung
von Menschen mit Autismus

Autismus Rhein-Main e.V. · Sonnemannstraße 3 · 60314 Frankfurt

An das Hessische Ministerium für
Soziales und Integration
Herrn Minister Kai Klose
Schlossplatz 1-3

Sonnemannstraße 3, 60314 Frankfurt
www.autismus-rhein-main.de
Telefon: 069 - 7 89 46 61
E-Mail: info@autismus-rhein-main.de

65183 Wiesbaden

23.03.2023

Verbesserung der Versorgungslage von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung – dringlicher Auftrag an die Politik

Sehr geehrter Herr Staatsminister Klose,

wir sehen in der Verbesserung der Versorgungssituation von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung im Rhein-Main-/ Ballungsgebiet Frankfurt einen Auftrag an die Politik, die Bedarfe der Menschen mit Autismus und deren Angehörigen zu erkennen und die Versorgung in allen Lebensbereichen und Lebensphasen zu verbessern:

Insgesamt hat das Rhein-Main-Gebiet etwa 5,8 Millionen Einwohner, von denen im Ballungsraum Frankfurt/Rhein-Main ca. 2,4 Millionen leben. Rein statistisch gesehen bedeutet das, es geht um die Versorgungssituation von rund 60.000 Menschen im Autismus-Spektrum im Rhein-Main-Gebiet, davon etwa 24.000 im Ballungsraum Frankfurt/Rhein-Main.

HINTERGRUND

Was ist Autismus?

Autismus ist eine tiefgreifende Entwicklungsstörung und zeigt sich in einer komplexen Bandbreite an Erscheinungsformen. Verarbeitungsprozesse im Gehirn verlaufen neurologisch bedingt bei Autisten anders, was sich in einer vielfältigen Symptomatik unterschiedlicher Ausprägung äußert, die Auswirkungen auf alle Lebensbereiche hat. Auffälligkeiten zeigen sich besonders im Bereich der Informations- und Wahrnehmungsverarbeitung, der Kommunikation und sozialen Interaktion sowie dem Auftreten von stereotypen Verhaltensweisen. Viele Betroffenen haben deshalb Schwierigkeiten und sind stark in der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft über die gesamte Lebensspanne gefährdet.

Volksbank Dreieich, DE74 5059 2200 0102 0274 53

Vereinsregisternummer beim Amtsgericht: VR 6883

Vertreten durch:

Lenka Dietrich, Julia Seidel, Andrea Grode, Petra Müller

Mitglied bei:



autismus
Deutschland e.V.



Die **AKTUELLE VERSORGUNGSSITUATION** stellt sich wie folgt dar:

Gegenüber der hohen Zahl von Betroffenen im Rhein-Main-Gebiet steht eine unzureichende Versorgungssituation in sämtlichen Bereichen über die gesamte Lebensspanne. Obwohl inzwischen zwar häufiger bereits im Kindergartenalter Anzeichen für eine mögliche Autismus-Spektrum-Störung erkannt werden, verstreicht wertvolle Zeit oft ungenutzt, da die Kapazitäten bei den wenigen Anlaufstellen für Diagnostik von Autismus bei weitem nicht ausreichend sind und enorm lange Wartezeiten, oft von einem Jahr und länger bestehen. Bei Erwachsenen sieht die Versorgung sogar noch schlechter aus, es gibt keine qualifizierten Ansprechpartner in Beratung und Diagnostik. In der einzigen Autismusambulanz für Erwachsene des Rhein-Main-Gebiets in Frankfurt nicht einmal mehr die Möglichkeit, sich für eine Warteliste anzumelden, denn diese wurde wegen der Vielzahl von Anfragen mittlerweile geschlossen.

Auf den Erhalt einer Diagnose folgt die Erkenntnis, dass man mit dem Ergebnis weitgehend auf sich gestellt ist. Es gibt keine Anschlussversorgung, keine Beratung, kaum Ansprechpartner und für einen Therapieplatz steht die nächste Warteliste an. Während Eltern im Rhein-Main-Gebiet mit zwei Jahren Wartezeit auf einen Therapieplatz rechnen müssen, stehen ihnen in der Zwischenzeit keine qualifizierten Anlaufstellen und Ansprechpartner*innen zur Verfügung. Sie sind weitgehend auf sich allein gestellt und Angebote im Rahmen der Selbsthilfe sind einziger Anlaufpunkt – aber auch hier sind die Ressourcen begrenzt. Es gibt weder passende Beratungsstellen noch andere niedrigschwellige Angebote für autistische Menschen.

Die Situation für Eltern und ihre Kinder ist verheerend: Kommt erstmals ein Verdacht auf eine vorliegende ASS auf, gehen dem Schwierigkeiten, Auffälligkeiten und viele Unsicherheiten voraus. Bis eine gesicherte Diagnose und damit verbundene Hilfen überhaupt erfolgen, müssen die Kinder bereits viele wichtige Entwicklungsschritte und Übergänge meistern, z.B. in die Schule. Vielen autistischen Kindern steht trotz des Rechts auf Inklusion eine schwere Schullaufbahn bevor und angemessene Hilfen werden nicht oder (zu) spät installiert. Qualifiziertes Personal gibt es auch hier nicht, Lehrkräfte, aber auch Sonderpädagogik oder Schulbegleitungen kennen sich nicht mit Autismus aus. Die Problematik ist hier vielfältig und reicht vom Abschieben von Kindern in Förderschulen, Schulausschlüssen bis zur Schulverweigerung. Im Fokus steht dabei immer nur das Verhalten der autistischen Kinder. Während die notwendige Unterstützung zwar fehlt, besteht gleichzeitig eine hohe Erwartungshaltung an sie, sich anzupassen und ihr Verhalten zu ändern – ohne dass den Gründen dafür nachgegangen wird.

Menschen, die erst im Erwachsenenalter diagnostiziert werden, haben bereits einen langen Leidensweg hinter sich, mit Fehldiagnosen, damit verbundenen Fehlbehandlungen und hohen psychischen Belastungen, die oft nicht ausreichend ernst genommen werden. Auch jüngere Autist*innen kämpfen bereits mit traumatischen Belastungen. Trotz der auffälligen Häufigkeit im Zusammenhang von Autismus und Trauma gibt es keine angemessenen Unterstützungsmöglichkeiten und qualifizierte Therapeuten in diesem Bereich. Auch in der Behandlung anderer, bei Autist*innen weit überdurchschnittlich auftretender komorbider Erkrankungen wie z.B. Depressionen oder Zwängen, fehlt es an angemessenen Behandlungsmöglichkeiten, die den Autismus als unverzicht-

baren Faktor in der Behandlung dieser Komorbiditäten einbeziehen können, da das Fachpersonal nicht über Autismus-Kenntnisse verfügt.

Grundlagenkenntnisse über Autismus sind weder in den Curricula für Pädagog*innen, Psycholog*innen, Psychotherapeut*innen, Ärzt*innen oder anderem medizinischen Fachpersonal verankert. Das hat fatale Auswirkungen für Autist*innen in allen Lebensbereichen.

Zusammengefasst bestehen eklatante Versorgungslücken in allen Bereichen:

Diagnostik

- Kinder: lange Wartezeiten, zu wenige Anlaufstellen für Diagnostik
- Erwachsene: lange Wartezeiten, keine Ansprechpartner (z.B. hat die Uni-Klinik Frankfurt die Warteliste geschlossen), keine Diagnostikmöglichkeiten in Wohnortnähe/Ablehnung durch Fachärzte außerhalb des Versorgungsbereichs

Therapie

- Kinder: Lange Wartezeiten oder keine Autismustherapie für Kinder, z.B. 2 Jahre Wartezeit im ATfZ Frankfurt oder ATI Langen / keine oder zu wenig Sozialkompetenztrainingsgruppen / Frühförderung 1-2 Jahre Wartezeit, kaum autismusspezifische Frühförderung
- Erwachsene: keine oder zu wenig Angebote Autismustherapie, keine oder zu wenig Logopäd*innen/Ergotherapeut*innen mit der Zusatzqualifikation Autismus

Kita

- Keine oder zu wenig I-Kitaplätze / Ausschluss aus der Regelkita / keine Inklusions-Fachkräfte (mit Zusatzqualifikation Autismus)

(Hoch-)Schule/Ausbildung/Arbeit

- Fachkräftemangel bei den Teilhabeassistenzen / hohe Zahl an Ausschulungen / nicht gewollte Inklusion durch Regelschulen / Verweis an Förderschulen
- zu wenig inklusive Ausbildungsmöglichkeiten (besonders für Autist*innen mit kognitiver Einschränkung)
- mangelnde Unterstützung, um Arbeitsplätze finden und/oder zu erhalten

Gesundheitswesen

- Viele (erwachsene) autistische Menschen haben keinerlei Zugang zum Gesundheitssystem – das betrifft die fachärztliche beziehungsweise (psycho)therapeutische, aber auch die ambulante ärztliche Versorgung im akuten Krankheitsfall sowie den Zugang zu Vorsorgemaßnahmen oder Klinikbehandlungen. Oftmals sind Mitarbeiter*innen des Gesundheitswesens nur schlecht auf die Arbeit mit den Betroffenen vorbereitet. Es ist daher wichtig, effektive Hilfen anzuregen.

Wohnen

- Fehlen adäquater Wohnangebote
- Fehlende Qualifikationen der Betreuer*innen/ Fachkräftemangel

Freizeit

- Ausschluss aus Sportvereinen/ Fehlen inklusiver Sport- und Freizeitangebote
- Keine barrierefreien Zugänge für Autist*innen bei Sportveranstaltungen, Konzerten, Museen usw.

Autismus Rhein-Main e.V. fordert daher eine umfassende Analyse der aktuellen Versorgungssituation der Menschen mit Autismus und ihren Angehörigen und der Entwicklung einer AUTISMUS-STRATEGIE in Hessen unter Beteiligung der Betroffenen

Das übergeordnete Ziel muss die Verbesserung der Lebensbedingungen des Einzelnen sein.

Unsere Aufforderung an die Politik ist es, die Bedarfe der Menschen mit Autismus und deren Angehörigen zu erkennen und eine Strategie zu erarbeiten, mit der umfassende, notwendige und bedarfsgerechte Verbesserungen in allen Lebensbereichen erreicht und entsprechende Unterstützungssysteme geschaffen werden.

Einzelne Ziele einer Autismus-Strategie sind:

- Information und Aufklärung, um eine Bewusstseinsbildung in der Öffentlichkeit zu fördern
- In den Bereichen Diagnostik/Therapie/Beratung spezialisierte Stellen einrichten und multiprofessionelle Teams ermöglichen
- Verbesserung in der Versorgung in allen Lebensbereichen (Gesundheit / Wohnen / Arbeit / Freizeit / Schule / Kita usw.) über die gesamte Lebensspanne (Kleinkind-/ Vorschulalter, Grundschulalter, Jugendalter, Erwachsenenalter)
- Verbesserte Begleitung von Übergängen, z.B. Kita-Schule-Arbeit usw.
- Interdisziplinäre Förderstellen: Förderzentren auch über die Frühförderung hinaus nach Schuleintritt
- Flächendeckende und bedarfsgerechte Versorgung
- Aufbau niedrigschwelliger (Beratungs-) Angebote
- Verbesserter Informationszugang zu Unterstützungsmöglichkeiten und rechtlichen Ansprüchen
- Niedrigschwelliger Zugang zu den Hilfsangeboten und der (fach-)ärztlichen und therapeutischen Versorgung und sozialer Unterstützung

- Förderung der Selbsthilfe und Stärkung lokaler Unterstützungsstrukturen stärken
- Inklusion und Abbau von Barrieren in allen Lebensbereichen
- Verpflichtende Aufnahme Autismus im Curriculum Universitäten usw. / Lehre und verpflichtende Weiterbildung für Fachkräfte im Umfeld von Betroffenen. Mitarbeiter*innen, die mit Menschen im Autismus-Spektrum arbeiten, müssen über ein grundlegendes Wissen und relevante Kenntnisse verfügen
- Analyse des Ist-Soll Zustands und fortlaufendes Monitoring / Evaluation

Wir verweisen auch auf die AWMF Leitlinien Diagnostik und Therapie und die dort aufgeführten Vorschläge: Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter. Teil 1 und 2: Diagnostik und Therapie (Prof. Dr. Christine M. Freitag, DGKJP e.V., Vorsitzende der Steuergruppe

Wir schlagen folgende Vorgehensweise vor:

Es sollte von politischer Seite ein Gremium eingesetzt werden zur Ausarbeitung der konkreten und notwendigen Schritte, um das Ziel einer bedarfsgerechten Versorgung von Menschen im Autismus-Spektrum im Rhein-Main-Gebiet zu erreichen. Diesem Gremium in beratender Funktion sollen Betroffenen- und Angehörigenvertreter*innen angehören. Der übergeordnete Leitgedanke bei der Ausarbeitung und Umsetzung aller Maßnahmen ist die selbstbestimmte Teilhabe des Einzelnen gemäß der UN-BRK.

Gern führen wir mit Ihnen ein persönliches Gespräch, um Ihnen unser Anliegen im Sinne der betroffenen Menschen ausführlich zu erläutern.

Mit freundlichen Grüßen

L. Dietrich

Lenka Dietrich
1. Vorsitzende

J. Seidel

Julia Seidel
2. Vorsitzende

Mitunterzeichner:

Autismus Nordhessen e.V.



autismus Nordhessen e.V.
Regionalverband zur Förderung von Menschen mit
Autismus



autismus Mittelhessen e.V.



Gemeinsam leben Hessen e.V.



Unabhängige Inklusionsberatungsstelle Frankfurt



IGEL-OF e.V.
Initiative **G**emeinsam **L**ernen
für Stadt und Kreis **O**ffenbach



IGEL-WI e.V.
<https://www.igel-wi.de>