

**Vortrag am 07.09.2019 bei der
2. Autismus-Fachtagung in Bautzen**

**Die Entwicklung von Autismus Deutschland
e.V. im Überblick**

**Manuskript von Maria Kaminski
Vorsitzende von Autismus Deutschland e.V.**

Die Entwicklung von Autismus Deutschland e.V.

Die Ausgangssituation

Der Bundesverband „**Hilfe für das autistische Kind e.V.**“ wurde **1970** in der Bundesrepublik Deutschland **von Eltern gegründet**, die für ihre von Autismus betroffenen Kinder weder Diagnose- noch Fördermöglichkeiten vorfanden.

Sie fühlten sich alleine gelassen mit der Tatsache, dass ihre Kinder oft stumm, auto- oder fremdaggressiv waren.

Häufig blieb nur die Einweisung in die Psychiatrie als Lösung.

Die Entwicklung von Autismus Deutschland e.V.

Die Eltern standen nach mühsam erworbenen Autismus-Diagnosen und ersten Informationen aus den USA und der Bundesrepublik Deutschland vor folgenden Problemen:

- Was sollte getan werden?
- Welche Therapie könnte eingesetzt werden und wo bestand überhaupt eine Möglichkeit dazu?
- Wie sollten die Kinder beschult werden und welche Ausbildungsmöglichkeiten würde es geben?
- Wo könnten die Kinder eines Tages wohnen?
- Wäre Medikation eine sinnvolle Ergänzung?

Die Entwicklung von Autismus Deutschland e.V.

Die Aufbauphase

Basierend auf Informationen über Verhaltenstherapie und das **TEACCH-Programm** aus North Carolina empfahl der Bundesverband als Maßnahme zur Förderung vor allem

- **Sprachanbahnung** und
- **Verhaltenstherapie**, übergehend in **Sozialtraining**.

Die bis dahin vorherrschende Meinung, Eltern seien am Autismus des Kindes schuldig, wiesen diese von sich, da sie ihnen ungerecht und ungerechtfertigt erschien. Dieses Vorurteil stellte eine zusätzliche Belastung der Eltern dar.

Die Entwicklung von Autismus Deutschland e.V.

In der Folgezeit ab 1972 entstanden die ersten Regionalverbände.

Die betroffenen Eltern gründeten erste Autismus-Therapie-Zentren, ein einzigartiges Unterfangen in Deutschland.

Die Finanzierung der Therapien erfolgt bis heute durch die Eingliederungshilfe SGB IX/SGB XII bzw. § 35 a SGB VIII.

Die Entwicklung von Autismus Deutschland e.V.

Seit 1975 wurde durch die Psychiatrie-Enquête allmählich eine Verbesserung der Bedingungen für Patienten in psychiatrischen Kliniken erreicht.

Die psychiatrische Versorgung wird auch heute und in Zukunft zur Diagnostik, Krisenintervention und zur Anbahnung von Therapien notwendig bleiben.

Die Entwicklung von Autismus Deutschland e.V.

Parallel zur Arbeit in den Therapiezentren wurde die **Geschäftsstelle** des Bundesverbandes in Hamburg, zunächst ohne hauptamtliches Personal, aufgebaut.

Der Bundesverband vertrat erstmals die Interessen von Menschen mit Autismus und ihrer Angehörigen, repräsentierte und betrieb **Öffentlichkeitsarbeit** sowie **politische Interventionen**.

Die Entwicklung von Autismus Deutschland e.V.

Ziel war und ist es, eine **Anlaufstelle für betroffene Familien** zu sein und sie zu Selbsthilfegruppen zusammenzuführen, um ihnen das Selbstbewusstsein zu geben, ihr Kind mit einer schweren Behinderung anzunehmen und für entsprechende Förderung zu kämpfen.

Die ersten **Informationsbroschüren** und **Bücher** wurden herausgegeben.

Alle drei Jahre wurde eine Tagung des Bundesverbandes organisiert. Den ersten Kongress mit 400 Teilnehmern besuchten fast nur Eltern, heute kommen ca. 1.500 Personen zu den **Bundestagungen**, darunter sehr viele Fachleute.

Die Entwicklung von Autismus Deutschland e.V.

Die Weiterentwicklung

2005 gab sich der Verband einen neuen Namen: „**autismus Deutschland e. V.- Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Autismus**“. Darin können sich auch die von Autismus betroffenen **Erwachsenen** wiederfinden.

Dieser Beschluss passte gut zu dem **Paradigmenwechsel**, der sich in der Bundesrepublik Deutschland vollzog: weg von der Fürsorge und Hilfe, hin zur **gleichberechtigten Teilhabe**. Im Vordergrund steht das Selbstbewusstsein Betroffener und ihrer Eltern unter dem Schutz des Art. 3 Abs. 3 Satz 2 des Grundgesetzes: „**Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.**“

Die Entwicklung von Autismus Deutschland e.V.

Derzeit existieren in Deutschland **58 Regionalverbände**, die unterschiedliche Einrichtungen wie Autismus-Therapie-Zentren, Schulen, Werkstätten, Wohneinrichtungen oder Familienunterstützende Dienste betreiben.

Daneben gibt es zahlreiche therapeutische Angebote von anderen Trägern oder Privatpraxen.

Die **Fortbildung** von Eltern und Fachleuten ist dem Verband ein großes Anliegen. Daher gründete er die Autismus Deutschland-Akademie, um flächendeckend Fachkräfte zur therapeutischen Versorgung von Menschen mit Autismus weiterzubilden.

Die Entwicklung von Autismus Deutschland e.V.

Dem Bundesverband steht ein **wissenschaftlicher Beirat** zur Seite, bestehend aus Fachleuten der Kinder-, Jugend- und Erwachsenenpsychiatrie, aus Schul-, Arbeits- und Therapiebereichen.

Der wissenschaftliche Beirat ist zuständig für die Beratung in allen medizinischen, therapeutischen und psychologischen Fragestellungen und wirkt mit bei der **Herausgabe von Büchern und Broschüren.**

Die Entwicklung von Autismus Deutschland e.V.

Die **Beschulung** autistischer Kinder hat sich im Laufe der Jahre verbessert, oft mit Hilfe von Schulbegleitern. Der Bundesverband hat **Leitlinien zur inklusiven Beschulung** herausgebracht.

Berufsbildungswerke öffnen sich für junge Menschen mit Autismus.

Die **Suche nach geeigneten Arbeitsplätzen** ist ein wichtiges Thema. Assistenz muss organisiert werden.

Die Entwicklung von Autismus Deutschland e.V.

Ein großes Aufgabengebiet ist die **präzise Diagnostik von Menschen mit Autismus**, die häufig zu spät von Ärzten gestellt wird.

Die Abgrenzung zu psychischen Erkrankungen wie Psychosen, Persönlichkeitsstörungen und anderen Krankheitsbildern, muss exakt definiert werden. Die Grenzen können fließend sein, denn nicht jeder Mensch, der sich gerne zurückzieht, Gesellschaft meidet und „eigenbrötlerisch“ wirkt, ist ein Mensch mit Autismus. Was vermieden werden sollte, ist eine schwärmerische Glorifizierung von Autismus, da es sich in erster Linie immer noch um eine z. T. schwerwiegenden Einschränkungen für die Betroffenen und deren Familien handelt.

Die Entwicklung von Autismus Deutschland e.V.

Leben und Arbeiten mit Autismus

Ein besonders sensibler Bereich sind die von betroffenen Eltern gegründeten **kleinen Wohnheime**, die meist zum **Lebensort** für erwachsene Menschen mit einem sehr hohen Betreuungs- und Unterstützungsbedarf geworden sind.

Gerade diese Wohnangebote stellen sicher, dass auch die Menschen mit Autismus und besonders herausfordernden Verhaltensweisen jenseits psychiatrischer Institutionen eine eigene Lebensqualität und ein dauerhaftes Zuhause finden.

Die Entwicklung von Autismus Deutschland e.V.

Durch verbesserte Therapie, Beschulung und Ausbildung streben junge Menschen mit Autismus häufiger auf den **ersten Arbeitsmarkt** und möchten **selbständig wohnen**. Oft verfügen die Betroffenen über gute oder sogar überdurchschnittliche kognitive Fähigkeiten. Im sozialen Bereich hingegen sind Schwierigkeiten vorhanden. Hier kann durch individuelles Sozialtraining und Assistenz zumindest teilweise Abhilfe geschaffen werden.

Menschen mit dem sogenannten Asperger-Autismus stoßen auf viele **unsichtbare Barrieren**, die für die Betroffenen unüberwindbar erscheinen. Hier müssen gerade auch im Arbeits- und Wohnbereich unkonventionelle Schritte gewagt werden. Auch die **älter werdenden** und pflegebedürftigen Menschen mit Autismus stellen den Verband vor neue Herausforderungen.

Die Entwicklung von Autismus Deutschland e.V.

Zukünftige Herausforderungen

Wie gestaltet sich die Zukunft der Therapiezentren und Wohnheime?

Wird die Gesellschaft Menschen mit Autismus tatsächlich in der Arbeitswelt willkommen heißen?

Oder werden sie nur als Sensation betrachtet, ohne sich die Mühe zu machen, sie wirklich verstehen zu wollen?

Die Entwicklung von Autismus Deutschland e.V.

Es ist noch viel Überzeugungsarbeit zu leisten, damit Menschen mit Autismus im Arbeitsleben anerkannt werden.

Viele von ihnen haben **besondere und sehr spezielle Fähigkeiten zur Bewältigung von ganz bestimmten Aufgaben**. Entscheidend ist, Nischen für sie zu finden.

Wichtig ist ein **umfassendes Wissen über Autismus durch die Umwelt**.

Die Entwicklung von Autismus Deutschland e.V.

Der Bundesverband Autismus Deutschland e.V. mit seinem **ehrenamtlich arbeitenden Vorstand** und seiner **hauptamtlichen Geschäftsstelle** hat vieles auf den Weg gebracht und stellt sich mit voller Kraft den künftigen Herausforderungen zum Wohle der Menschen mit Autismus.

Noch immer agiert er als **Selbsthilfeverband**. Die Zukunft wird zeigen, ob er weiterhin ehrenamtlich unter veränderten familiären und gesellschaftlichen Gegebenheiten geführt werden kann.

Die Entwicklung von Autismus Deutschland e.V.

Es steht sicher fest, dass es in Verbänden von Betroffenen große Kompetenzen hinsichtlich Wissen, Unterstützung und Verständnis füreinander gibt.

Durch dieses Netzwerk wurde bislang unzähligen Menschen mit Autismus und deren Familien unkompliziert und zu allen Tageszeiten geholfen. Würde dieses Angebot wegfallen, entstünde eine gewaltige Lücke.

Die Entwicklung von Autismus Deutschland e.V.

Auf den Punkt gebracht

- Eltern gründeten vor mehr als 40 Jahren die ersten Autismus-Therapie-Zentren.
- Neben dem spezifischen Therapieangebot für den Betroffenen stellt die Arbeit mit seinem Umfeld einen wichtigen Eckpfeiler ganzheitlich verstandener Autismus-Therapie.
- Eine möglichst exakte und frühzeitige Diagnostik ebnet den Weg zu frühen Hilfen.
- Durch verbesserte und früher einsetzende Therapieangebote können viele Kinder mit Autismus erfolgreicher beschult und ausgebildet werden.

Die Entwicklung von Autismus Deutschland e.V.

- Auf dem Arbeitsmarkt muss sich noch zeigen, ob Menschen mit Autismus dort echte und nachhaltige Chancen erhalten und ob die Arbeitswelt bereit ist, unkonventionelle Wege zu beschreiten.
- Viele Menschen mit Autismus haben aufgrund ihrer für die Umwelt herausfordernden Verhaltensweisen einen hohen Betreuungs- und Unterstützungsbedarf. Dennoch sollte jeder von ihnen jenseits psychiatrischer Institutionen ein möglichst selbstbestimmtes Leben in Würde und Qualität führen können.

Die Entwicklung von Autismus Deutschland e.V.

Vielen Dank
für Ihre
Aufmerksamkeit !