

Menschen mit Autismus gerecht werden. Ein landesweites Netzwerk für Rheinland-Pfalz



Autismus-Konferenz am 10. März 2009 in Mainz

Den Boden für ein funktionierendes Netzwerk bereiten

Mehr als 150 Personen füllten den Saal bis auf den letzten Platz, um sich aus erster Hand über Diagnose, Therapie- und Unterstützungsmöglichkeiten zu informieren, Bedarfe und wünschenswerte Maßnahmen zu diskutieren und sich auszutauschen. „Menschen mit Autismus gerecht werden“, das war das Motto der Fachkonferenz, die gleichzeitig den Auftakt für den Aufbau eines landesweiten Beratungsnetzwerkes markierte. Eine Eingangsbefragung machte deutlich, dass die angestrebte Vernetzung viele Befürworter hat. Die Gäste begrüßten die Idee mit großer Mehrheit (Tendenz: unverzichtbar!).

Staatsekretär Christoph Habermann machte in seiner Eröffnungsrede deutlich, worum es geht. Das Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Familie und Frauen (MASGFF) verfolge das Ziel, Menschen mit Autismus und ihre Angehörigen bestmöglich zu unterstützen. Von zentraler Bedeutung seien zuverlässige Diagnoseverfahren, gefolgt von guten Therapien, um den Betroffenen die gesellschaftliche Integration zu ermöglichen. Für die Landesregierung stehen gesellschaftliche Teilhabe, Gleichstellung und Selbstbestimmung im Mittelpunkt ihrer Politik für und mit behinderten Menschen, betont Habermann.

Viele Eltern von Kindern mit Autismus fühlten sich oft allein gelassen. Denn nach wie vor gebe es hohe Hürden, um Informationen und Unterstützung zu bekommen oder um Zuständigkeiten mit Kostenträgern zu klären. Zwar existierten schon Angebote, sie seien den betroffenen Menschen, deren Angehörigen und selbst Praktikern des Hilfesystems oft nicht bekannt oder zu weit weg. „Deshalb wollen wir Verbindungen schaffen, aus denen ein tragfähiges Netz entsteht“. Die erste wichtige Verbindung ist schon hergestellt, denn das Ministerium für Bildung, Wissenschaft, Jugend und Kultur (MBWJK) ist bereit, gemeinsam mit dem MASGFF den Boden für ein erfolgreiches Netzwerk zu bereiten.

Bedarfe von Betroffenen in den Mittelpunkt rücken

Fachvorträge von Prof. em. Helmut Remschmidt (Marburg) und Prof. Matthias Dalferth (Regensburg) bildeten den Rahmen der Konferenz. Sie wurden ergänzt durch den Einblick in den Alltag von drei Betroffenen. Mutig berichteten Preißmann, Friedrich und Stern aus ihrem Leben. Sie bemängelten, dass ein in den Medien häufig eindimensional gezeigtes Bild von den „etwas merkwürdigen Genies“ die Probleme und den Leidensdruck ausblende, mit denen viele Betroffene im täglichen Leben zu kämpfen hätten. Denn die Handicaps aus dem autistischen Spektrum seien extrem vielschichtig und die Hürden oftmals zu hoch, um selbstständig zu leben. Sie hoben sie hervor, dass es ihnen sehr geholfen hätte, wenn ihre Diagnose Asperger-Autismus früher gestellt worden wäre.

Schwierig gestaltet sich auch die Situation vieler Eltern. Probleme mit der Integration in Regelschulen, überforderten Jugendämtern, fehlenden oder unerfahrenen Ansprechpartnern und Auseinandersetzungen mit der Pflegeversicherung kosten sehr viel Kraft und Zeit, berichtete Elisabeth Auer, Vorsitzende des Regionalverbandes Westerwald-Mittelrhein von Autismus Deutschland e.V. und Mutter einer betroffenen Tochter. Nicht weniger belastend seien Vorwürfe, in der Erziehung versagt zu haben. So müsse man sich schon mal anhören, das Kind sei sehr intelligent, „wie ein Lexikon mit Sprechdurchfall, aber schlecht erzogen“. Renate Lang, ebenfalls betroffene Mutter und engagiert im Autismus-Verein, fordert mehr individuelle Förderung. Dies sei besonders wichtig, damit die Kinder ihren Platz in der Gesellschaft finden können, denn ein Gedanke begleite alle betroffenen Eltern: „Was geschieht, wenn wir uns irgendwann nicht mehr um unser Kind kümmern können?“

Professionelle Hilfen vernetzen und Öffentlichkeitsarbeit leisten

Die öffentliche Hand, Betroffene und Praktiker aus der sozialen Helfelandschaft wollen Schnittstellen besser beleuchten und Angebote für Menschen mit Autismus weiter qualifizieren. Stellvertretend für die verschiedenen Perspektiven nutzten im sogenannten „Speakers` Corner“ neun Personen die Gelegenheit, Stellung zu beziehen.

„Welchen Nutzen versprechen Sie sich von einem landesweiten Autismus-Netzwerk?“, lautete die gemeinsame Frage des Tages. In jeweils 5 Minuten brachten die Beteiligten vor den Hintergrund ihrer jeweiligen Tätigkeit auf den Punkt, worauf es ihnen ankommt und illustrierten ihren Beitrag mit einem symbolischen Gegenstand:

1. Christine Preißmann, Fachärztin, hat mit 27 Jahren die Diagnose Asperger-Syndrom erhalten (Badeanzug)
2. Margit Zimmer, „Hilfe für das autistische Kind“ e.V, Regionalverband Trier (Rettungsring)
3. Irmgard Herold, Autismus-Therapiezentrum Trier gGmbH (Bauklötze)
4. Albrecht Puhl-Thone, LEBENSHILFE für behinderte Menschen, Koblenz (Zeltstangen)
5. Dr. Ilka Sax-Eckes, kreuznacher Diakonie (Schneckenhaus)
6. Burkhard Müller, Landkreistag Rheinland-Pfalz (Geldschein)
7. Daniel Lips, Mainzer Agentur für Arbeit (Schlüsselanhänger)
8. Ingmar Hannappel, Heinrich-Haus gGmbH, Neuwied (Netz)
9. Angelika Schaub, Bildungsministerium / MBWJK Rheinland-Pfalz (Blume)

Es waren unterschiedliche Perspektiven und gleichzeitig hohe Übereinstimmungen in den Positionen festzustellen. Zweifel am Nutzen eines lebendigen Netzwerks hatte niemand, gleichwohl wurden die zu investierenden personellen und finanziellen Ressourcen als Herausforderung benannt. Quer zu den Einzelbeiträgen war herauszuhören, dass neben der diagnostischen Kompetenz vor allem transparente und verlässliche Strukturen die Grundlage für individuell zugeschnittene Förderungs- und Unterstützungsleistungen darstellen.

Die Gäste der Veranstaltung formulierten ergänzende Empfehlungen für die nächsten Schritte und eigene Angebote zur Mitwirkung in einem Netzwerk (Pinnwand-Aktion). Die Veranstalter freuen sich über rund 40 schriftliche Rückmeldungen und eine Reihe mündlicher Unterstützungsangebote.

Nach vorn geblickt

In der abschließenden Talkrunde mit Klaus Peter Lohest, Abteilungsleiter für Soziales im MASGFF, und Ottmar Miles-Paul, Landesbeauftragter für die Belange behinderter Menschen sowie dem Direktor der Mainzer Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie, Prof. Dr. Michael Huss, diskutierte Moderatorin Petra Voßebürger die Frage, wie die Idee des landesweiten Netzwerks umgesetzt werden kann. Das Vorgehen zum „Anschieben“ ist von MASGFF und MBWJK noch nicht beschlossen. Zur Zeit gehen die Überlegungen in folgende Richtung:

- Die Ergebnisse der Veranstaltung auswerten, speziell die eingebrachten Empfehlungen, und in eine zu gründende Arbeitsgruppe mit Betroffenen, Angehörige und Fachleute aus den relevanten Bereichen einspeisen (Koordination: MASGFF)
- Themen und Fragen verdichten, in ein Arbeitsprogramm überführen und Punkt für Punkt besprechen und bearbeiten, durch Mitglieder der AG bzw. fallweise von dazu (thematisch) berufenen Fachleuten
- Mögliche erste Schritte: ein virtuelles, internetbasiertes Kompetenznetzwerk von Ansprechpartnern; Optimierungspotenziale für definierte Schnittstellen (weiter) entwickeln; Öffentlichkeitsarbeit, um Bewusstsein für die besonderen Belange von Menschen mit Autismus zu schaffen

Klaus Peter Lohest machte abschließend deutlich: „Wir wollen das Rad nicht neu erfinden, sondern auf vorhandenen Strukturen aufbauen.“ Im Ergebnis sollen in Rheinland-Pfalz flächendeckend individuelle Hilfen vorhanden sein – gemäß der politischen Ziele gemeinde-nah und nach Möglichkeit ambulant. Er definiert als ersten Schritt eine Bestandsaufnahme (Welche Angebote gibt's? Wo hakt's? Was fehlt?). Auf dieser Grundlage sieht er den Auftrag der AG darin, im zweiten Schritt Handlungsbedarfe zu beschreiben und Lösungen auf den Weg zu bringen. Es wäre ein Erfolg, wenn sich an der Umsetzung die vielen aktiven Organisationen im Land beteiligten.

Dortmund, den 17. März 2009

Petra Voßebürger / Dirk Vocke, IKU GmbH