



Kinder und Jugendliche mit tiefgreifenden Entwicklungsstörungen in der Schweiz

Bericht des Bundesrates in Erfüllung des Postulats
(12.3672) Claude Hêche «Autismus und andere schwere
Entwicklungsstörungen. Übersicht, Bilanz und Aussicht»
vom 10. September 2012

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	2
Abkürzungsverzeichnis	3
1. Einleitung	4
1.1 Auftrag	4
1.2 Vorgehen	4
1.3 Struktur des Berichts	5
2. Autismus und andere tiefgreifende Entwicklungsstörungen	6
2.1 Definition	6
2.2 Epidemiologie	7
3. Forschungsprojekt	10
3.1 Ziel	10
3.2 Festlegung der Zielgruppe des Projekts	10
3.3 Methodisches Vorgehen	11
3.4 Dauer	11
4. Akteure, Zuständigkeiten und Finanzierung	12
4.1 Die Leistungen der IV	12
5. Gesamtübersicht	15
5.1 Erkennung	15
5.2 Betreuung	18
5.2.1 Interventionen im frühen Kindesalter	19
5.2.2 Beschulung	20
5.2.3 Berufliche Integration	22
5.2.4 Wohnen	23
5.3 Elternunterstützung	24
5.3.1 Entlastungsdienste	24
5.3.2 Beratungsleistungen	26
6. Optimierung	29
6.1 Erkennung	29
6.1.1 Idealsituation	30
6.1.2 Fazit	30
6.2 Betreuung	31
6.2.1 Interventionen im frühen Kindesalter	31
6.2.2 Beschulung	33
6.2.3 Berufliche Integration	34
6.2.4 Wohnangebote	37
6.3 Eltern	38
6.3.1 Entlastungsdienste	38
6.3.2 Beratungsangebote	39
6.4 Zusammenfassung	40
7. Empfehlungen und weiteres Vorgehen	43
Annexe 1 : Mitglieder der Begleitgruppe für den Forschungsbericht	45
Literatur	46

Abkürzungsverzeichnis

AACAP	American Academy of Child and Adolescent Psychiatry
ABA	Applied Behavior Analysis (angewandte Verhaltensanalyse)
ADHS	Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung
ADI-R	Autistic Diagnostic Interview Revised (diagnostisches Interview für Autismus - Revidiert)
ADOS	Autistic Diagnostic Observation Schedule (diagnostische Beobachtungsskala für autistische Störungen)
APA	American Psychiatric Association
BCBA	Board Certified Behavior Analyst
BSV	Bundesamt für Sozialversicherung
CFTMEA	Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (französische Klassifikation der psychischen Störungen bei Kindern und Jugendlichen)
DGKJP	Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (diagnostischer und statistischer Leitfaden psychischer Störungen), 5. Revision
FED	Früherziehungsdienst
GgV	Verordnung über Geburtsgebrechen (SR 831.232.21)
HAS	Haute Autorité de Santé (Frankreich)
ICD-10	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision
IPZ	Intensivpflegezuschlag
IV	Invalidenversicherung
MAS	Multiaxiales Klassifikationsschema nach Remschmidt
M-CHAT	Modified Checklist for Autism in Toddlers (modifizierter Fragebogen für Autismus bei Kleinkindern)
NICE	National Institute for Health and Clinical Excellence (Grossbritannien)
PECS	Picture Exchange Communication System (Tool zur Kommunikation mittels Bilderaustausch)
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (Behandlung und pädagogische Förderung autistischer und in ähnlicher Weise kommunikationsbehinderter Kinder)
WHO	Weltgesundheitsorganisation

1. Einleitung

1.1 Auftrag

Das Postulat Hêche 12.3672 «Autismus und andere schwere Entwicklungsstörungen. Übersicht, Bilanz und Aussicht» vom 10. September 2012 ersucht den Bundesrat, die Lage der Personen mit schweren Entwicklungsstörungen und diejenige ihres Umfeldes zu prüfen. Dabei sind namentlich folgende Ziele zu verfolgen:

1. Es soll eine Übersicht über die Erkennung der Störungen, die Betreuung und die Nachbetreuung, und zwar sowohl auf Kantons- als auch auf Bundesebene, gewonnen werden.
2. Es soll festgestellt werden, ob die laufenden Massnahmen quantitativ und qualitativ ausreichen und es erlauben, die den verschiedenen Akteuren zur Verfügung gestellten Mittel und Ressourcen optimal einzusetzen.
3. Es sollen unterschiedliche Ansätze geprüft werden, dank denen beispielsweise die Zusammenarbeit und die interkantonale Koordination verbessert werden könnten. Ebenfalls soll die Möglichkeit geprüft werden, eine gemeinsame Strategie zu erstellen, in der prioritäre Handlungsfelder festgelegt werden.

Der Bundesrat empfahl das Postulat zur Annahme, worauf dieses am 3. Dezember 2012 vom Ständerat angenommen worden ist.

Mit diesem Bericht beabsichtigt der Bundesrat die Beantwortung des Postulats.

1.2 Vorgehen

Mit der Erarbeitung des Berichtes wurde das Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) beauftragt. Es hat beschlossen, ein Forschungsprojekt zu lancieren, um Erkenntnisse über Autismus und andere frühkindliche Entwicklungsstörungen sowie deren Auftreten und deren Behandlung durch die verschiedenen Institutionen und Berufe zu gewinnen.

Im Rahmen einer Ausschreibung wurde das Forschungsmandat an ein Gemeinschaftsprojekt der folgenden Institutionen vergeben:

- Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich
- Haute école spécialisée de la Suisse occidentale, Fribourg/Lausanne

Zur Begleitung des Forschungsprojektes wurde eine Begleitgruppe¹ mit Vertreterinnen und Vertretern von Bund, Kantonen und anderen Institutionen gebildet. Die Begleitgruppe wurde mehrmals konsultiert, insbesondere bei den folgenden Meilensteinen:

- Verfassung der Ausschreibung
- Wahl des Forschungsprojektes
- Abgrenzung der Zielgruppe
- Erstellung der Expertenliste für die Interviews
- Schlussbericht des Forschungsprojektes

¹ Eine Liste mit sämtlichen Gruppenmitgliedern befindet sich in Anhang 1.

Der vorliegende Bericht basiert im Wesentlichen auf den Ergebnissen des genannten Forschungsprojektes, schliesst aber im Hinblick auf eine möglichst ausführliche Beantwortung der im Postulat aufgeworfenen Fragen weitere Quellen und Dokumente ein. Aus Gründen der Lesbarkeit wird der Forschungsbericht im folgenden Text im Unterschied zu den anderen Quellen nicht immer ausdrücklich genannt.

Der Forschungsbericht wird in der BSV-Publikation «Beiträge zur sozialen Sicherheit» in Deutsch und Französisch veröffentlicht.

1.3 Struktur des Berichts

Im vorliegenden Bericht werden zunächst Autismus-Spektrum-Störungen definiert sowie Angaben über deren Epidemiologie (Kap. 2) gemacht. Danach wird der Forschungsbericht vorgestellt (Kap. 3). In Kapitel 4 werden kurz die verschiedenen Akteure und deren Kompetenzen aufgeführt. Der Leistung der IV wird dabei spezielle Aufmerksamkeit geschenkt. Die Kapitel 5 und 6 fassen die Ergebnisse des Forschungsberichts zusammen. Damit werden die ersten zwei Fragen des Postulats beantwortet. Am Schluss (Kap. 7) werden die Empfehlungen des Forschungsberichtes sowie das vorgesehene weitere Vorgehen vorgestellt.

2. Autismus und andere tiefgreifende Entwicklungsstörungen

Dieses Kapitel präsentiert kurz den Autismus und seine Merkmale und nennt aktuelle Zahlen über dessen Epidemiologie. Es enthält weder eine physiologische oder neurologische Beschreibung des Autismus noch Angaben zur (genetischen/erblichen/umweltbedingten) Ätiologie, da diese Aspekte für diesen Bericht und das Postulat nicht relevant sind.

2.1 Definition

Im Kapitel «F84: Tiefgreifende Entwicklungsstörungen» liefert die ICD-10² die folgende, weitgehend anerkannte Definition von Autismus: «Diese Gruppe von Störungen ist gekennzeichnet durch qualitative Abweichungen in den wechselseitigen sozialen Interaktionen und Kommunikationsmustern und durch ein eingeschränktes, stereotypes, sich wiederholendes Repertoire von Interessen und Aktivitäten».³

Die Krankheit tritt in unterschiedlichen Schweregraden auf, mit Ausprägungen, die eine verbale Kommunikation und ein mehr oder weniger selbstständiges Leben ermöglichen oder aber deutlich schwerwiegenderen Störungen mit stark stereotypen Verhaltensweisen. Das klinische Erscheinungsbild ist aber nicht nur zwischen zwei betroffenen Personen äusserst variabel, sondern kann sich auch bei ein- und derselben Person im Laufe der Entwicklung stark verändern. Um dieser Heterogenität Rechnung zu tragen, wird häufig der Begriff «Autismus-Spektrum-Störungen» verwendet (er wurde im DSM-5⁴ offiziell übernommen).

Während das DSM-5 innerhalb des Autismus-Spektrums auf eine Differenzierung verzichtet, unterscheidet die ICD-10 weiter zwischen mehreren Diagnosen. Die wichtigsten sind:

- frühkindlicher Autismus (F84.0)
- Asperger-Syndrom (F84.5)
- atypischer Autismus (F84.0)

² Die ICD (internationale Klassifikation der Krankheiten) ist ein kodiertes Diagnoseklassifikationssystem der Medizin. Sie wird von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) herausgegeben und weltweit zur Erfassung der Ursachen von Morbidität und Mortalität verwendet. Die ICD-10 ist die aktuell gültige 10. Version.

³ <http://www.icd-code.de/icd/code/F84.5.html>, abgerufen am 17.03.2015

⁴ DSM steht für *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (auf Deutsch: diagnostischer und statistischer Leitfaden psychischer Störungen) und bezeichnet ein von der amerikanischen Gesellschaft für Psychiatrie (American Psychiatric Association APA) herausgegebenes Referenzwerk, das die Diagnosekriterien und statistischen Forschungen zu speziellen psychischen Störungen klassiert und kategorisiert. Das DSM-5 ist die fünfte, am 18. Mai 2013 veröffentlichte Ausgabe des Leitfadens.

Alle diese Formen sind durch drei⁵, im Folgenden beschriebene Symptombereiche gekennzeichnet, die 1983 von der Psychiaterin Lorna Wing festgelegt wurden⁶:

- **Qualitative Beeinträchtigung der verbalen und nonverbalen Kommunikation**
Rund 25 Prozent der Kinder mit Autismus sprechen nicht oder leiden unter Spracherwerbs- bzw. Sprachentwicklungsstörungen. Wenn eine verbale Kommunikation vorhanden ist, fallen oft Eigenheiten der Sprache auf: ungewöhnliche Betonungen, veränderte Stimmelmelodie, Geschwindigkeit oder Tonhöhe. Andere Auffälligkeiten sind die Echolalie, Vertauschen der Personalpronomina «Ich-Du» oder der häufige Gebrauch von Neologismen. Ein Ausgleich der mangelnden Sprachfähigkeit durch Mimik oder Gestik findet nicht statt. Sowohl der Gefühlsausdruck als auch das Verständnis und der Gebrauch von Gesten sind beeinträchtigt.
- **Qualitative Abweichungen in den sozialen Interaktionen**
Das Kind zeigt wenig Interesse an anderen Menschen und sozialen Interaktionen und ist lieber für sich alleine. Basale soziale Fertigkeiten (Augenkontakt, soziales Lächeln, Imitation, Reziprozität und Teilen von Interesse) sind nur unzureichend ausgeprägt. Personen mit Autismus treten nur selten durch Blickkontakt oder Lächeln mit anderen Menschen in Kontakt. Häufig nehmen sie andere Menschen und deren Gefühle nicht wahr.
- **Eingeschränkte, stereotype und sich wiederholende Tätigkeiten und Interessen**
Charakteristisch für diese Verhaltensweisen sind stereotype und repetitive motorische Manierismen (Hand- und Fingerbewegungen vor den Augen, stereotype Körperbewegungen, Schaukeln), sensorische Stereotypen (z.B. an Objekten lecken oder an Personen riechen), Echolalie oder andere vokale/verbale Stereotypen, zwanghaftes Festhalten an Handlungen und Ritualen (Personen mit Autismus versuchen eine gewisse Regelmässigkeit in ihre Tätigkeiten und ihre Umgebung zu bringen. Auf Veränderungen wie Umstellen von Möbeln oder Änderungen von gewohnten Abläufen reagieren sie häufig mit starker Erregung). Personen mit Autismus haben eng begrenzte Spezialinteressen an bestimmten Objekten (Uhren, Ventilatoren, Lego-Bausteinen) oder an Teilen von Objekten (z.B. die Räder eines Autos) und Ritualen (Treppen hinauf- und hinuntergehen).

Zusätzlich zu diesen Verhalten sind autistische Kinder oft von optischen und akustischen Reizen überfordert oder umgekehrt ist ihre sensorische Reizschwelle zu hoch (die Kinder scheinen keinen Schmerz oder keine Kälte zu empfinden).

2.2 Epidemiologie

In den 1970er-Jahren wurden geschätzte vier bis fünf Autismusfälle pro 10 000 Personen diagnostiziert. Am Anfang der 1990er-Jahre stieg die Anzahl der Autismusdiagnosen in mehreren Ländern stark an (Jick, 2013; Fombonne, 2006). Diese Zunahme ist

⁵ Das DSM-5 ersetzt die drei Symptombereiche durch zwei: soziale Kommunikation und Interaktion (Zusammenführung von Symptombereich eins und zwei) sowie repetitive Verhaltensweisen und eingeschränkte Interessen.

⁶ Die Beschreibung dieser Symptombereiche stützt sich im Wesentlichen auf Herbrecht et al. (2013).

teilweise auf verbesserte Diagnosemethoden eine verstärkte Sensibilisierung von Eltern und Ärzteschaft für diese Krankheit sowie auf die erweiterte Definition von Autismus-Störungen (Berücksichtigung des Asperger-Syndroms, des atypischen Autismus usw.) zurückzuführen. Diese Erklärungen finden sich in der internationalen Literatur wieder (vgl. zum Beispiel Fombonne, 2012) und wurden auch von den im Rahmen des Forschungsberichts befragten Expertinnen und Experten als Ursachen für den Anstieg der Diagnosezahlen in der Schweiz genannt (vgl. unten). Ein Teil der Zunahme bleibt aber noch immer ungeklärt.

Aktuelle epidemiologische Forschungen in verschiedenen Ländern zeigen eine Prävalenz des Autismus von 0,6 bis 1 Prozent. Für die Schweiz fehlen entsprechende Angaben und epidemiologische Forschungen. Die für diesen Forschungsbericht befragten Expertinnen und Experten nennen übereinstimmend einen deutlichen Anstieg der Autismusdiagnosen, der sich insbesondere in den letzten zehn Jahren manifestiert hat und sich auffällig von der Entwicklung anderer Diagnosegruppen abhebt. Sie stellen diesen Anstieg in einen direkten Zusammenhang mit der Erweiterung des Angebots und den Diagnosekompetenzen. Die zunehmende Spezialisierung ist ein wichtiger Grund für die Entwicklung der Diagnosezahlen. Durch die bessere Ausbildung haben die Fachpersonen einen geschärfteren Blick, der die Diagnosegenauigkeit erhöht. Sie räumen zu, dass zahlreiche Kinder und Jugendliche in der Vergangenheit aufgrund fehlender diagnostischer Kenntnisse einem anderen Störungsbild zugeordnet wurden.

Die Wissenserweiterung der zuweisenden Fachpersonen (insbesondere aus der heilpädagogischen Früherziehung und aus pädiatrischen Praxen) beeinflusst die Diagnosezahlen ebenfalls positiv. Schliesslich ist auf gesellschaftlicher Ebene eine erhöhte Aufmerksamkeit für das Autismusspektrum zu beobachten. Vermehrte Berichterstattungen in den Medien und im Internet haben ihren Beitrag dazu geleistet, dass die Zahl der Eltern, die ihre Kinder eigeninitiativ abklären lassen, zugenommen hat.

Angesichts der beschriebenen Entwicklungen wird mit einer langsamen Annäherung an die aktuell wissenschaftlich meist zitierten Prävalenzraten von 0,6 bis 0,8 bzw. 1 Prozent der Gesamtbevölkerung (Bölte, 2009, Gundelfinger, 2013) gerechnet. Bei einem Anteil von 0,6 bis 0,8 Prozent in der Schweizer Bevölkerung schätzt Gundelfinger (2013), dass 25 bis 30 Prozent davon eine schwere autistische Störung in Form eines frühkindlichen Autismus haben (was 120 bis 190 Kindern pro Jahr entspricht). Er geht davon aus, dass trotz der häufigeren Diagnosen in den meisten Ländern die Zunahme in erster Linie bei den weniger schwer betroffenen Kindern erkennbar ist. Für eine starke Zunahme der Anzahl von Kindern mit frühkindlichem Autismus gibt es seiner Meinung nach wenig Anhaltspunkte. Die Befragten teilen diese Ansicht und weisen innerhalb des Autismusspektrums insbesondere auf den Zuwachs der Diagnosen «Asperger-Syndrom» bzw. «High-Functioning-Autismus» hin (Eckert et al., 2015: 31).

Auch der Forschungsbericht liefert diesbezüglich keine eindeutigen Antworten, da ausschliesslich Kinder und Jugendliche, die IV-Leistungen in Anspruch nehmen, und somit nicht alle Personen mit dieser Entwicklungsstörung statistisch erfasst sind (Eckert et al, 2015)⁷. Er hat jedoch eine drastische Erhöhung der Leistungsinzidenz der IV aufgezeigt: Sie ist fünfmal höher bei den Kindern mit Geburtsjahr 2004 (250 Fälle pro 100 000 Geburten) als bei denjenigen mit Geburtsjahr 1983 (50 Fälle pro

⁷ Zur Schwierigkeit, statistische Daten zum Autismus in der Schweiz zu finden, vgl. Eckert et al., 2015: 9 ff.

100 000 Geburten), was sich mit der internationalen Entwicklung deckt. Zwischen der geschätzten Prävalenz und der empirischen IV-Leistungsinzidenz besteht jedoch kein direkter Zusammenhang⁸.

⁸ Für ausführliche Erläuterungen zum Verhältnis von Prävalenz und Inzidenz vgl. Eckert et al. 2015: 22 ff.

3. Forschungsprojekt

3.1 Ziel

Mit der Absicht, Grundlagen zur Beantwortung der von Ständerat Hêche in seinem Postulat formulierten Themenschwerpunkte zu erhalten, wurde eine zentrale Zielrichtung des Forschungsprojekts vorgegeben.

Zur Konkretisierung dieser Zielsetzung wurden bezogen auf die Tätigkeiten der Fachleute die drei folgenden thematischen Schwerpunktbereiche festgelegt:

- Symptome und Diagnosen
- Inventar der Erfassungs-, Behandlungs-, Betreuungs- und Unterstützungsangebote und -strukturen
- Koordination und Kooperation

Im Fokus der wissenschaftlichen Bearbeitung dieser Themenbereiche standen sowohl eine detaillierte Situationsbeschreibung und Analyse des Verhältnisses von Angebot, Nachfrage und Bedarf für die einzelnen Handlungsfelder als auch die Betrachtung der Übergänge und Koordinierungsprozesse zwischen verschiedenen institutionellen Angeboten. Weiter wurden Good-Practice-Beispiele eruiert und entsprechende Handlungsempfehlungen abgeleitet.

3.2 Festlegung der Zielgruppe des Projekts

Die Untersuchung beschränkte sich auf die Altersspanne von der Geburt bis zum vollendeten 25. Altersjahr (Abschluss einer beruflichen Grundbildung, berufliche Integration, Autonomieentwicklung im jungen Erwachsenenalter).

Zusätzlich zu den Autismus-Spektrum-Störungen wurde in diesem Projekt ein Blick auf Diagnosen geworfen, die aufgrund ihrer Überschneidungen in einzelnen Symptombereichen eine besondere Nähe zu den Autismus-Spektrum-Störungen aufweisen⁹. Es kommt vor, dass Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung in einer der angrenzenden Diagnosegruppen ohne eine Autismusdiagnose zu finden sind. Es ist deshalb wichtig diese Diagnosegruppen in das Forschungsprojekt einzubeziehen¹⁰. Ein weiteres Argument für eine umfassende Betrachtung der Diagnosegruppen ist die Möglichkeit mehrerer Paralleldiagnosen bei einer Person, z.B. der Intelligenzminderung als Komorbidität bei einer Autismus-Spektrum-Störung (Bölte, 2009; Noterdaeme, 2010; APA, 2013).

Aus den genannten Gründen ist das Beobachtungsfeld sehr breit, beschränkt sich aber auf schwere Fälle. Es wurden nur Störungen berücksichtigt, die das Kind daran hindern könnten, ein normales Leben zu führen, zum Beispiel weil die soziale Kommunikation oder Interaktion nur eingeschränkt oder gar nicht möglich ist.

⁹ Für eine Beschreibung dieser Diagnosegruppen vgl. Eckert et al., 2015 : 2.

¹⁰ Zur Problematik der Unterscheidung von Autismus-Spektrum-Störungen und diesen anderen Diagnosen vgl. HAS, 2005; Mottron, 2006; State of Vermont, 2007.

3.3 Methodisches Vorgehen

Das forschungsmethodische Vorgehen setzte sich aus den folgenden Schritten zusammen:

- **Analyse des aktuellen Forschungsstands**

Den Schwerpunkt der Analyse des aktuellen Forschungsstandes bildete eine Sichtung der aktuellen wissenschaftlichen Literatur zu Themen der Erfassung, Förderung, Begleitung und Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung. Neben der Auswertung des internationalen wissenschaftlichen Diskurses wurden insbesondere Erkenntnisse zur Situation in der Schweiz gesammelt.

Die Analyse des aktuellen Forschungsstandes bildete die Grundlage für die Auswahl relevanter, im Projekt zu untersuchender Fachbereiche, für die Erarbeitung eines Leitfadens für die Expertenbefragung sowie für die Formulierung von theoriegestützten Good-Practice-Kriterien.

- **Erhebung statistischer Daten**

Für das Projekt wurden umfangreiche Recherchen zu allfällig vorhandenen Datenbeständen in der gesamten Schweiz durchgeführt. Als wichtigste Datenquellen erwiesen sich schliesslich das Zentralregister der Invalidenversicherung sowie eine Erhebung der diagnostizierten Autismusfälle bei den sechs grössten kinder- und jugendpsychiatrischen Diensten. Beide Datenbestände wurden verknüpft, um vertiefte Aussagen zu ermöglichen.

- **Interviews mit Expertinnen und Experten**

Es wurde eine qualitative Befragung bei in der Schweiz tätigen Expertinnen und Experten durchgeführt. Die Auswahl der Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner erfolgte in Absprache mit der Begleitgruppe. In den Monaten Februar bis April 2014 wurden insgesamt 35 Interviews durchgeführt, 22 in der Deutschschweiz, 13 in der lateinischen Schweiz. Kriterien für die Auswahl der Expertinnen und Experten waren eine möglichst umfangreiche und vielseitige Berücksichtigung sowohl der Fachbereiche (Diagnostik; Interventionen; Bildung und Erziehung; berufliche Integration; Familienunterstützung und Förderung der Autonomie; Beratung und Koordination) als auch der Schweizer Grossregionen (Genferseeregion, Espace Mittelland, Nordwestschweiz, Zürich, Ostschweiz, Zentralschweiz, Tessin).

- **Daten- und Interviewauswertung**

Die Eckpunkte für die quantitative Datenanalyse wurden gemeinsam mit der Begleitgruppe festgelegt. Alle Datenauswertungen erfolgten anonymisiert. Die qualitativen Interviews wurden aufgezeichnet und anschliessend transkribiert. Die gewonnenen Ergebnisse wurden mithilfe der Methode der qualitativen Inhaltsanalyse und der inhaltlichen Strukturierungstechnik ausgewertet.

3.4 Dauer

Den Projektstart bildete Ende Juli 2013 eine Kick-Off-Sitzung mit einer aus Expertinnen und Experten zusammengesetzten Begleitgruppe, das Projektende erfolgte durch eine Diskussion des Berichts durch die gleiche Gruppe im September 2014.

4. Akteure, Zuständigkeiten und Finanzierung

Einleitend zu diesem Bericht muss auf die Verteilung der Zuständigkeiten der verschiedenen Kostenträger im Bereich der Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz hingewiesen werden.

Pädagogisch-therapeutische Massnahmen liegen in der Verantwortung und Zuständigkeit der Kantone und Gemeinden, während medizinisch-therapeutische Massnahmen bei einer Anerkennung der Beeinträchtigungen als Geburtsgebrechen (bis zum 20. Lebensjahr) oder bei einer für die berufliche Eingliederung der versicherten Person nötigen Massnahme durch die IV, andernfalls durch die Krankenversicherungen im Rahmen der Bestimmungen von Art. 27 KVG finanziert werden. Für die (integrative oder separative) Beschulung, einschliesslich der Übergangsphase von der Schule in die berufliche Ausbildung, sind die Gemeinden und Kantone zuständig. Massnahmen beruflicher Art (Berufsberatung, Berufsbildung, berufliche Unterstützung, Arbeitsvermittlung) werden zu einem grossen Teil durch die IV getragen. Die Kantone sind wiederum verantwortlich für das Angebot an geschützten Arbeitsplätzen. Wohnhilfen werden von verschiedenen Kostenträgern finanziert.

Institutionelle Angebote liegen in der Regel im Zuständigkeitsbereich der Kantone, während die IV die Kosten für das Wohnen zuhause übernimmt, beispielsweise durch eine Hilflosenentschädigung (für lebenspraktische Begleitung) sowie einen Assistenzbeitrag. Ausserdem finanziert die IV begleitetes Wohnen und Wohnschulen. Auch die Krankenversicherung kann durch die Gewährung von Spitex-Hilfe Kostenträgerin sein. Gemeinden und Kantone können Zusatzleistungen vorsehen, damit die betroffene Person zuhause wohnen kann.

Eltern von autistischen Kindern haben unter Umständen Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung, einen Intensivpflegezuschlag und einen Assistenzbeitrag der IV. Damit können sie eine Betreuungshilfe für das Kind einstellen, Aufenthalte in einer Institution sowie Ferien oder Freizeitaktivitäten für das Kind finanzieren. Für die Bereitstellung von Entlastungsangeboten sowie von Beratungs- und Informationsdiensten sind hingegen die Kantone oder Gemeinden zuständig.

4.1 Die Leistungen der IV

Personen mit Autismus können verschiedene Leistungen der IV zugutekommen. Die Diagnose «Autismus» führt aber nicht automatisch zur Vergütung aller Leistungen durch die IV. So muss zum Beispiel die Krankheit einen bestimmten Schweregrad erreichen, damit Anspruch auf einen Intensivpflegezuschlag besteht oder es müssen die versicherungsspezifischen Voraussetzungen, beispielsweise für medizinische Behandlungen des Leidens, erfüllt sein (Rajower et al., 2013).

In der folgenden Tabelle sind die von der IV übernommenen Leistungen für Personen mit einer Autismus-Spektrum-Störung zusammengefasst. Sie enthält jedoch nicht alle Personen mit einer Autismus-Spektrum-Störung, da bei Autismusdiagnosen nach dem 5. Lebensjahr Angaben zur eindeutigen Identifikation fehlen.¹¹ So sind nur 70 Prozent

¹¹ In der IV wird Autismus als Geburtsgebrechen anerkannt, wenn es vor dem vollendeten 5. Lebensjahr diagnostiziert wird, und ist somit eindeutig kodiert (Kode 401, 405 und 406). Bei einer Autismusdiagnose nach dem 5. Lebensjahr wird die Autismus-Spektrum-Störung einem Kode zugeordnet (649), der weitere Störungen umfasst, was eine eindeutige Identifikation verunmöglicht.

der in kinder- und jugendpsychiatrischen Diensten (KJPD) als autistisch diagnostizierten Personen in der IV der Gruppe «Autismus» zugeordnet (Eckert et al., 2015: 26)¹².

Wie in Kapitel 3.2. aufgezeigt, können Personen mit Autismus im Einzelfall einer der angrenzenden Diagnosegruppen zugeordnet sein oder es können für eine Person zu verschiedenen Zeitpunkten verschiedene Diagnosen gestellt werden. IV-Leistungen werden jedoch im Allgemeinen aufgrund einer einzigen Diagnose gewährt.

Angaben 2014	Total		Jugendliche < 25 Jahren	
	Anspruchsberechtigte	Gesamtbeitrag	Anspruchsberechtigte	Gesamtbeitrag
Medizinische Massnahmen	3169	25 Mio.	3169	25 Mio.
Hilflosenentschädigung (inkl. IPZ)*	1642	21,5 Mio.	1226	19 Mio.
Massnahmen der Frühintervention	8	50 000	4	26 000
Eingliederungsmassnahmen	5	50 000	2	20 000
Berufliche Massnahmen	299	11 Mio.	288	10 Mio.
Renten*	897	14 Mio.	134	2 Mio.
Assistenzbeitrag	27	530 000	26	425 000
Taggeld	332	8 Mio.	112	2 Mio.
Hilfsmittel	117	360 000	105	325 000

* Die Zahlen der Renten und der Hilflosenentschädigung für Volljährige beziehen sich auf 2013.

Das Postulat fordert auch, dass die in diesem Bereich gewährten IV-Beiträge genau unter die Lupe genommen werden. Insbesondere sollen der Zugang zu diesen Beiträgen und deren Wirksamkeit sowie die Frage, ob sie ausreichen geklärt werden.

¹² Ein weiterer Grund für die unterschiedliche Behandlung ist der Schweregrad der Störung (nur die schwersten Fälle erhalten IV-Leistungen).

Diese Zahlen zeigen, dass Personen mit einer Autismus-Spektrum-Störung Zugang zu allen IV-Leistungen haben: Kinder und Jugendliche erhalten insbesondere medizinische Massnahmen und Hilflosenentschädigungen. Auch der Assistenzbeitrag, der in der IV erst am 1. Januar 2012 eingeführt wurde, wird vor allem von Kindern und Jugendlichen mit Autismus stark beansprucht.

Der Forschungsbericht enthält genauere Analysen und beleuchtet unter anderem die Unterschiede nach Region und Diagnostik sowie die zeitliche Entwicklung. Er deckt beispielsweise in Bezug auf den Anteil an Personen, welche Leistungen erhalten und die Pro-Kopf-Kosten, markante grossregionale Unterschiede auf, wobei vor allem die Deutschschweiz und die Westschweiz die Kontrastlinie bilden. In der Genferseeregion und im Tessin erbringt die IV Leistungen für eine deutlich grössere Anzahl von Kindern mit Autismus als in anderen Regionen. Diese beiden Regionen haben prozentual den höchsten Anteil an IV-Leistungsbezügerinnen und -bezügern mit Autismus und auch die höchsten Pro-Kopf-Kosten.

Da in der Genferseeregion das Eintrittsalter in die IV vergleichsweise tiefer liegt, kann der längere Leistungsbezug die Kostenunterschiede zum Teil plausibilisieren. Überdies wird der GgV-Kode 406 (frühkindliche primäre Psychosen) praktisch ausschliesslich in der lateinischen Schweiz vergeben, was mit dem psychoanalytischen Verständnis von Autismus-Spektrum-Störungen (vgl. Kap. 5.1) zusammenhängt. Daher werden in der Westschweiz entsprechend andere Leistungen erbracht als in der Deutschschweiz.

Psychotherapie wird praktisch nur in der Westschweiz als Leistung bei Autismus abgerechnet. Zudem sind Aufenthalte in Tagesspitälern in der Westschweiz viel häufiger als in der Deutschschweiz. Solche Spitäler erbringen in der Westschweiz offenbar Leistungen, die anderswo von heilpädagogischen Schulen (also in kantonaler Verantwortung) geleistet werden. Dass sich eine solcherart anders gelagerte Leistungserbringung in den Pro-Kopf-Kosten niederschlägt, ist einleuchtend.

Wie eine differenzierte Analyse nach Art der Störung ergeben hat, entfallen auf den ICD-10-Schlüssel F84.0 (frühkindlicher Autismus) 80 Prozent der Hilflosenentschädigungen und 73 Prozent der medizinischen Massnahmen, auf F84.1 (atypischer Autismus) und F84.5 (Asperger-Syndrom) zusammengenommen 88 Prozent der beruflichen Massnahmen. Folglich erbringt die IV je nach Art der Störung differenzierte Leistungen.

5. Gesamtübersicht

In Beantwortung der ersten Frage des Postulates liefert dieses Kapitel eine Gesamtübersicht über die Situation in der Schweiz. Es ist in die drei Hauptteile «Erkennung», «Betreuung» und «Elternunterstützung» gegliedert¹³. Der Abschnitt zur Betreuung ist wiederum in die Phasen Vorschulalter, Schule, berufliche Integration und Wohnen unterteilt. Auch die Elternunterstützung umfasst zwei Teile: Die Entlastung und die Beratung.

5.1 Erkennung

Damit die Art und das Ausmass der Probleme festgestellt werden können, muss das Kind diagnostisch abgeklärt werden. Diese Abklärung besteht im Wesentlichen aus den beiden folgenden Schritten:

- einem ausführlichen Gespräch mit den Eltern, um die verschiedenen Entwicklungsschritte des Kindes nachzuvollziehen und eine Bilanz über seine gegenwärtigen Verhaltensweisen und Interaktionen zu erstellen; dazu wird in der Literatur (Rüesch et al., 2014) auf das Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) und für das Asperger-Syndrom das Asperger-Syndrom Diagnostik Interview (ASDI) als strukturiertes Interview zur Diagnose des frühkindlichen Autismus verwiesen;
- die Beobachtung des Kindes in gestellten interaktiven Situationen, mithilfe des Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS).

Die Untersuchung kann auch einen Hörtest, einen logopädischen und einen psychomotorischen Test sowie neurologische und/oder genetische Untersuchungen enthalten, um so Erkrankungen auszuschliessen, die ähnliche Symptome haben wie Autismus oder um sichtbare Gehirnanomalien zu erkennen.

Mehrere internationale Leitlinien empfehlen für die Autismusdiagnostik bestimmte Abklärungen und Tests. Die «Leitlinie Tiefgreifende Entwicklungsstörungen (ICD-F84)»¹⁴ der DGKJP führt die folgenden Abklärungen und Instrumente (in Klammern) als Empfehlung auf (Rüesch et al., 2014):

- Screening bzw. Frühdiagnostik vor dem 36. Lebensmonat (ADOS, M-CHAT)
- Screening nach dem 36. Lebensmonat (FSK, VSK)
- Entwicklungs- und symptomorientierte Befragung der Eltern (standardisiertes Interview ADI-R) sowie strukturierte Verhaltensbeobachtung des Kindes/Jugendlichen (ADOS, CARS, PEP-R/AAPEP)
- Klinische Diagnostik (nicht näher spezifiziert)
- Differenzialdiagnostik:
 - o Klinische Diagnostik (BADO-PA)
 - o Elternfragebogen (CBCL)
 - o Standardisiertes Interview mit Eltern und Kind (K-SADS-PL)
 - o Neurologische Untersuchung

¹³ Die Elternunterstützung wurde untersucht, weil gemäss Postulat die Lage der betroffenen Personen und ihres Umfeldes geprüft werden soll.

¹⁴ Die Leitlinie wurde von einer Expertengruppe im *informellen Konsens* erarbeitet. Sie wurde im Januar 1999 erstellt, im November 2006 überarbeitet und ist nicht mehr gültig. Die Leitlinie ist zur Aktualisierung angemeldet unter dem Titel: *Autismusstörungen im Kindes- Jugend- und Erwachsenenalter* (Rüesch et al., 2014).

- Körperliche Untersuchung (Hör und Sehprüfung)
- Ausschluss organischer Erkrankungen (EEG, CT, MRT, genetische Untersuchung)
- Psychiatrische Komorbidität (Sprachdefizite, Probleme der Lesefähigkeit, intellektuelle Behinderung, spezielle Probleme der sozialen Wahrnehmung)
- Intelligenz- und Entwicklungstests (keine konkreten diagnostischen Tests empfohlen)
- Neuropsychologische Tests (keine konkreten diagnostischen Tests empfohlen)
- Diagnose nach ICD-10 und MAS
- Entbehrliche Diagnostik: weiterführende Stoffwechseluntersuchungen (ausser bei schwerer geistiger Behinderung, psychodynamische Untersuchung der Ursachen mit Schuldzuweisungen)

Die Leitlinien von Grossbritannien (NICE), den USA (AACAP) und Frankreich (HAS) enthalten ähnliche Empfehlungen, mit dem Unterschied, dass genetische Untersuchungen und die Durchführung eines EEG nicht routinemässig empfohlen werden (NICE und AACAP).

In der Schweiz gibt es in diesem Bereich keine Leitlinie. Wie aus dem Forschungsbericht hervorgeht, fehlt eine Standardisierung des Diagnostikprozesses und die Verwendung von standardisierten Instrumenten wie ADI-R und ADOS erfolgt nicht durchgängig (Eckert et al., 2015: 35). Die gleiche Feststellung machen auch Rüesch et al. (2014: 47).

Dennoch werden vermehrt standardisierte Diagnostikverfahren, die den internationalen wissenschaftlichen Empfehlungen entsprechen (ADI-R, ADOS), angewandt und zahlreiche Fachleute haben sich in diesen Verfahren ausbilden lassen. Die Diagnostik hat sich entsprechend verbessert (vgl. Kap. 2.2).

Es bestehen aber starke sprachregionale Unterschiede im Abklärungsprozess und in der Diagnostik (Rüesch, 2014: 48). In der Genferseeregion und im Tessin zum Beispiel werden Autismus-Spektrum-Störungen häufig als frühkindliche Psychosen diagnostiziert. Grund dafür ist die psychodynamische Sichtweise, die sich nach der *Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent* (CFTMEA, Mises et al., 2012)¹⁵ richtet und in der lateinischen Schweiz offenbar immer noch für die Diagnosestellung benutzt wird. So wird in einigen Kantonen parallel nach ICD-10 oder DSM und der genannten französischen Klassifikation diagnostiziert (Eckert et al., 2015: 36). Die Zahl erster Diagnosestellungen im Kleinkindalter, besonders bei ausgeprägten Auffälligkeiten, hat sich allgemein deutlich erhöht und geht mit einer generellen Verjüngung über das ganze Autismusspektrum einher.

Die Ergebnisse der Elternbefragung «Leben mit Autismus in der Schweiz» (Eckert, 2015) zeigen, dass das Alter zum Zeitpunkt der ersten Autismusdiagnose in den letzten Jahrzehnten deutlich gesunken ist. Während das durchschnittliche Diagnosealter bei den vor 1980 geborenen Kindern noch bei 13,6 Jahren lag, ging es anschliessend kontinuierlich zurück und betrug bei den ab dem Jahr 2000 geborenen Kindern noch 5,4 Jahre. Bei den Unterdiagnosen sind deutliche Unterschiede festzustellen. So liegt das durchschnittliche Diagnosealter der jüngsten Gruppe (ab Jahrgang 2000) beim

¹⁵ Die CFTMEA ist stark von der Psychoanalyse beeinflusst und unterscheidet sich darin von den anderen internationalen Klassifikationen.

frühkindlichen Autismus bei 4,2 Jahren, beim Asperger-Syndrom bei 6,9 Jahren. Diese Entwicklung weist auf eine deutlich bessere Diagnostik hin. In den IV-Statistiken ist sie allerdings (noch) nicht sichtbar (Eckert et al., 2015: 22). Es ist gut möglich, dass sich die in der Diagnostik festgestellten Fortschritte (siehe etwa Gundelfinger, 2013, S. 4–5) erst mit einer gewissen Verzögerung in der Leistungsinzidenz der IV niederschlagen. Zudem beziehen sich die letzten analysierten Daten auf die Kohorte von 2005. Das Ergebnis könnte für spätere Kohorten durchaus ändern.

Die Diagnosestellung im Autismusspektrum erfolgt in der Deutschschweiz primär in den kinder- und jugendpsychiatrischen Abteilungen bzw. Diensten der kantonalen Kliniken oder Polykliniken. In einzelnen Regionen bieten zudem Kinderspitäler sowie kinder- und jugendpsychiatrische Praxen eine spezialisierte Autismusdiagnostik an, letztere teils in Kooperation mit nicht medizinisch ausgerichteten Fach- und Beratungsstellen.

In den letzten zehn Jahren hat sich das Angebot für Autismusdiagnostik gemäss den Auskünften der Befragten deutlich erweitert und qualitativ verbessert. So wurden in diesem Zeitraum beispielsweise in mehreren Kliniken feste Autismussprechstunden eingerichtet und Netzwerke verschiedener Fachpersonen (Bereiche Psychiatrie, Pädiatrie und Psychologie) initiiert.

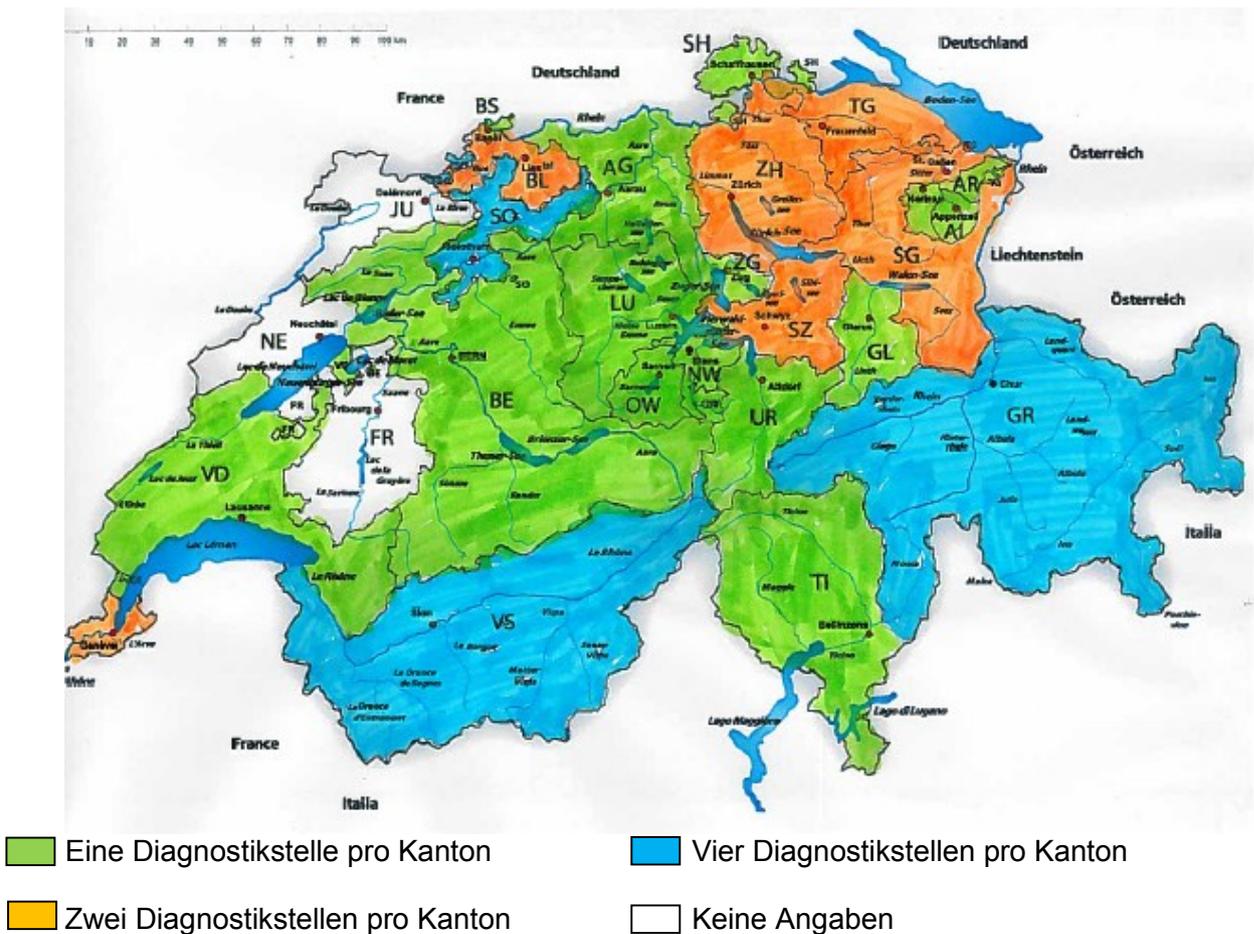
Auch in der lateinischen Schweiz hat sich die Situation verbessert. In einem Kanton wurde sogar eine flächendeckende Ausbildung zur Früherkennung mit dem Screening-Instrument M-CHAT eingeführt. Es scheint, dass Kinderärztinnen und Kinderärzte, besonders jene der jungen Generation, sensibler für frühe Anzeichen des Autismus sind, was die Früherkennung verbessert und die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass Kleinkinder zu Spezialistinnen und Spezialisten der Autismusdiagnostik geschickt werden.

Eine leichte Verbesserung der Situation wurde auch bezüglich der Spezialisierung der Fachkräfte der zweiten Linie (regionale Kinder- und Jugendpsychiatrien, Neuropädiatrien, Praxen für Psychiatrie) festgestellt. Die Autismusdiagnosen erfolgen dort häufiger und früher. Zwei Kantone haben eine spezialisierte Beratung für Autismus-Spektrum-Störungen eingerichtet.

In der Schweiz wurden 38 Diagnostikstellen ermittelt¹⁶. Abbildung 1 zeigt ihre geografische Verteilung.

¹⁶ Es handelt sich nicht um eine Vollerhebung. Ausserdem ist der Spezialisierungsgrad der Zentren für Autismus-Spektrum-Störungen unterschiedlich. Die Liste umfasst kinder- und jugendpsychiatrische Dienste ebenso wie Spitäler oder kinder- und jugendpsychiatrische Praxen.

Abb. 1: Verteilung der Diagnostikstellen in der Schweiz



5.2 Betreuung

Autismus ist nicht heilbar. Eine regelmässige, individuelle und der Patientin bzw. dem Patienten angepasste Betreuung kann aber dafür sorgen, dass die betroffenen Personen die Symptome besser kontrollieren und zumindest in einzelnen Fällen ein selbstständiges Leben mit beruflicher Tätigkeit führen können.

Mehrere internationale Leitlinien enthalten Behandlungsempfehlungen. Die deutschen, französischen und amerikanischen Leitlinien stimmen in den folgenden Punkten überein (Rüesch et al., 2014):

- Die Therapie bezieht sich auf die Entwicklung der sozialen Wahrnehmung und sozialer Fertigkeiten, der Kommunikation und der Sprachförderung.
- Die Behandlung sollte so früh wie möglich beginnen und über längere Zeiträume durchgeführt werden.
- Grundsätzliche Vorgehensweise: *Aufklärung der Eltern* und *verhaltenstherapeutische Techniken* (verstärkerorientiertes Training, Üben von Alltagssituationen anhand von Spielmaterial, Elemente des Rollenspiels auch in Gruppen)
- Bei «**begabteren autistischen Patienten**» *kognitive Verhaltensmodifikation* zur Verbesserung der Selbstkontrolle und der Kontaktfähigkeit

- Altersspezifische Intervention im **frühen Kindesalter**: *intensive Frühförderung (Applied Behavioural Analysis, Lovaas Therapy)*
- Altersspezifische Intervention im **Kindes- und Jugendalter**: *TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children)*

Die NICE-Behandlungsleitlinie (GB) empfiehlt ebenfalls Aufklärung und Beratung der Eltern sowie psychosoziale Interventionen; Applied Behavioural Therapy, Lovaas Therapy und TEACCH werden indessen nicht erwähnt. In der französischen Behandlungsleitlinie wird zusätzlich die Frage der (partiellen oder vollständigen) schulischen Integration in Regelklassen umfassender besprochen. Darin werden auch psychoanalytische Therapieansätze erwähnt, während sie in den deutschen Leitlinien als kontraindiziert bewertet werden. Diese Diskrepanz könnte ein Hinweis darauf sein, dass in der Westschweiz andere Leistungen erbracht werden als in der Deutschschweiz. Tatsächlich hat die statistische Analyse ergeben, dass Psychotherapie praktisch nur in der Westschweiz als Leistung bei Autismus abgerechnet wird (Eckert et al., 2015: 19).

Wie für die Diagnostik gibt die Schweiz auch für die Behandlung keine Empfehlungen ab.

5.2.1 Interventionen im frühen Kindesalter

In der aktuellen Praxis treten drei typische Situationen auf:

- Es wurde keine Autismusdiagnose gestellt: In diesem Fall werden dem Kind und der Familie normalerweise kinderärztlich verordnete heilpädagogische Früherziehung und/oder Logopädie sowie Ergotherapie angeboten (aus diesen Massnahmen heraus werden vielfach weitere diagnostische Abklärungen eingeleitet, was zur zweiten Situation führt).
- Die Autismusdiagnose erfolgte direkt im Kleinkindalter: Hier können bereits im frühen Kindesalter gezielt Interventionen mit Blick auf die Autismus-Spektrum-Störung ausgewählt werden.
- Die Autismus-Spektrum-Störung wurde erst im Kindergarten- oder Schulalter diagnostiziert, möglicherweise wurde das Kind aber bereits zuvor über einen längeren Zeitraum aufgrund anderer Indikationen heilpädagogisch oder therapeutisch begleitet (erste Situation).

In der lateinischen Schweiz ist der heilpädagogisch orientierte Früherziehungsdienst FED¹⁷ die erste Anlaufstelle, die das Kind fördert. Der FED kann auch ohne spezifische Diagnose intervenieren, wenn ein Entwicklungsrückstand von ärztlicher Seite gemeldet wird. Kleinkinder mit einer bestätigten Autismusdiagnose können (in einigen Regionen) von verstärkten Massnahmen im Umfang von sechs bis acht Stunden pro Woche profitieren. Die Verteilung einer solchen zusätzlichen Unterstützung erfolgt nicht automatisch, es muss für jedes Kind eine individuelle Anfrage beim Kanton eingereicht werden. Zu den Stunden des FED können verschiedene Therapien hinzugefügt werden, primär Logopädie, Psychomotorik oder Ergotherapie.

¹⁷ In der französischen Schweiz heisst dieser Dienst «Service éducatif itinérant (SEI)». Der vergleichbare Dienst im Tessin nennt sich «servizio ortopedagogico itinerante». Beide Dienste verfolgen ähnliche Ziele und Ansätze.

Während der Vorschulzeit können Kinder parallel zur Intervention des FED in Kindergärten oder Krippen, die auf die Betreuung von Kindern mit Entwicklungsverzögerungen oder anderen Auffälligkeiten spezialisiert sind oder in integrative Strukturen aufgenommen werden. Therapeutische Interventionen (Psychotherapie, Ergotherapie, Logopädie und Psychomotorik) können dann im Rahmen dieser Strukturen vermittelt werden.

Infolge der immer früheren Diagnosestellung wurden in der Deutschschweiz für Kinder, bei denen bereits vor dem vollendeten fünften Lebensjahr eine Autismusdiagnose, zumeist frühkindlicher Autismus, gestellt wird, Angebote der frühen intensiven Förderung entwickelt. Dem aktuellen wissenschaftlichen Konsens folgend basieren diese Angebote weitgehend auf empirisch gut abgesicherte, verhaltenstherapeutisch orientierte Therapieprogramme (Gundelfinger, 2013). Die befragten Expertinnen und Experten sprechen der frühen intensiven Förderung einen zentralen Stellenwert zu. Sie empfehlen aber auch die Optimierung weiterer Angebote der frühen Intervention, vor allem der heilpädagogischen Früherziehung, die eine geeignete Alternative darstelle.

Ergebnisse der Studie «Leben mit Autismus in der Schweiz» (Eckert, 2015) zeigen, dass sowohl im Vorschul- als auch im Schulalter eher allgemein zugängliche Massnahmen wie Logopädie, Ergotherapie und Psychomotoriktherapie genutzt werden als autismusspezifische Angebote (u. a. Verhaltenstherapie, Sozialtraining, TEACCH, PECS). Ähnliche Erfahrungen werden auch von den befragten Expertinnen und Experten geschildert. Die Qualität und die autismusspezifische Ausrichtung der angebotenen Interventionen variieren sehr stark und werden in grosser Abhängigkeit von den Qualifikationen einzelner Fachpersonen gesehen. Hier zeigen sich deutliche regionale Unterschiede.

Standardmässig finanziert der Kanton, teils auch die IV, eine Stunde Logopädie, eventuell auch eine Stunde Ergotherapie pro Woche. Je nach Kanton können zusätzliche Logopädie- oder Ergotherapie-Stunden hinzukommen. Diese Erhöhung geschieht aber nicht automatisch. Die häufigste Form der Intervention ist Logopädie zur Förderung sprachlicher und kommunikativer Kompetenzen. Ergotherapie wird seltener verordnet, obwohl sie fachlich als zweckmässig angesehen wird. Diese Massnahmen können auch später, das heisst nach der Einschulung des Kindes erfolgen. Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung können im Einzelfall weitere Therapien erhalten, insbesondere ärztlich verordnete Psychotherapien. Eine Expertin stellt fest, dass die psychodynamisch orientierten Therapien in der Westschweiz am häufigsten anzutreffen sind, was zwar den französischen (HAS), nicht aber den anderen Leitlinien entspricht. Autismusspezifisch ausgerichtete Entwicklungstherapien sowie kognitive Verhaltenstherapien, wie diese im aktuellen internationalen Fachdiskurs primär empfohlen werden, sind dort eher selten zu finden.

5.2.2 Beschulung

Kinder mit einer Autismusdiagnose werden von Kanton zu Kanton sehr unterschiedlich gefördert. Abweichungen sind vor allem bei integrativen Angeboten festzustellen. Diese Unterschiede betreffen nicht nur Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung, sondern häufig auch Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf. Die Zuweisung von Kindern in eine integrative oder separativ arbeitende Schulform wird von den kantonalen Strategien beeinflusst, da der Zugang zur Regelschule nicht von allen Kantonen mit den gleichen Mitteln unterstützt wird.

Zusammenfassend lassen sich drei typische Situationen beschreiben:

- Im ersten Fall erfolgt die Zuweisung eines Kindes mit einer Autismus-Spektrum-Störung an eine Sonderschule oder eine Sonderklasse. Die betroffenen Kantone haben keine oder nur sehr wenige Fördermassnahmen im Rahmen der Regelschule entwickelt. Die Regelschule steht nur der «Elite der Asperger-Kinder», d. h. den im Lernen und Verhalten unauffälligeren Kindern und Jugendlichen offen. Kinder mit anderen Auffälligkeiten werden hingegen oft in Sonderklassen separiert.
- Im zweiten Fall werden Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung in der Regelschule gefördert, wo heilpädagogische Massnahmen bereitgestellt werden. Es gibt in diesen Kantonen auch Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung, die in Sonderschulen oder Sonderklassen unterrichtet werden, dabei handelt es sich aber in der Regel um eine zweite Option, die erst nach einem Versuch erprobt wird, das Kind in die Regelschule aufzunehmen.
- Im dritten Fall werden die beiden Optionen (Regelschule und Sonderschule) miteinander kombiniert. Liegt zusätzlich zur Autismus-Spektrum-Störung eine geistige Behinderung vor, erfolgt die Zuweisung eher an eine Sonderschule, möglicherweise mit einer partiellen Integration in eine Regelklasse. Ansonsten ist die Regelschule die bevorzugte Wahl für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen ohne oder mit einer leichten geistigen Behinderung. In den betroffenen Kantonen bestehen in der Regel Massnahmen zur Unterstützung der Integration. Die Durchlässigkeit der beiden Systeme ermöglicht einen Übergang von der Regelschule zur Sonderschule und umgekehrt, wobei dieser aber mehrheitlich vom Normalen zum Spezialisierten verläuft.

Hier zeigt sich, dass die Förderorte diagnosebezogen sind. Während im Schnitt mehr als zwei Drittel der Kinder und Jugendlichen mit einer Diagnose «frühkindlicher Autismus» im Primarschulalter eine Sonderschulform besuchen, sind dies bei der Diagnose «Asperger-Syndrom» weniger als ein Drittel (Eckert, 2015).

Für die schulische Förderung in der Regelschule nutzen die meisten Kantone die Unterstützung durch eine schulische Heilpädagogin bzw. einen schulischen Heilpädagogen. Die Anzahl der Lektionen ist dabei sehr variabel, sie variiert nach Auskunft der Befragten von 0 bis 10 Stunden, in Ausnahmefällen bis 14 Stunden. Es scheint bei der Anzahl Lektionen mehr auf die Verfügbarkeit von Fachpersonen und auf die finanziellen Mittel der Gemeinden als auf die pädagogischen Bedürfnisse der Kinder anzukommen. In den Kantonen wird mit sehr unterschiedlichen Kontingenten gearbeitet.

In der Deutschschweiz gewinnt die integrative Beschulung zunehmend an Bedeutung. Parallel dazu beobachten die Expertinnen und Experten eine Erweiterung der Kompetenzen sowie Verbesserungen der allgemeinen Bedingungen für Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung im schulischen Umfeld. Diese Entwicklung bestätigt eine Befragung von mehr als 130 in integrativen und separativen Settings tätigen schulischen Heilpädagoginnen und Heilpädagogen in der Deutschschweiz. So bewerten zwei Drittel der Befragten die aktuelle Situation der schulischen Förderung als positiv, d. h. die den aktuellen wissenschaftlichen Standards entnommenen Good-Practice-Beispiele werden aus ihrer Perspektive angemessen umgesetzt (Eckert & Sempert, 2013b).

In einzelnen Gemeinden bestehen gemäss den Interviews ergänzende, teils flexible Angebote, die als sehr hilfreich erachtet werden. Dies kann eine im Einzelfall mögliche Erhöhung der heilpädagogischen Lektionen im schulischen Rahmen, eine befristete

Anpassung der Lektionenzahl in schwierigen Phasen oder die Bereitstellung eines regelmässigen Workshops zum Training sozialer Kompetenzen sein.

Spezifische Massnahmen zur Vorbereitung der Schulumgebung auf die integrative Förderung von Kindern oder Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung werden als wichtig beschrieben und in einigen Regionen bereits umgesetzt, z.B. in Form eines quantitativ und qualitativ umfassenden Coachings der Regellehrer durch eine Heilpädagogin bzw. einen Heilpädagogen mit spezifischer Autismuserfahrung oder durch Aufklärung der Mitschülerinnen und Mitschüler. Diese Angebote tragen den Befragten zufolge zur Sensibilisierung der Schulen bei, obwohl sie bislang nur vereinzelt zur Verfügung stehen und häufig nicht von den Schulen finanziert werden können.

In den letzten Jahren hat das Angebot von Sozialtrainings, primär für Kinder und Jugendliche mit einer Diagnose Asperger-Syndrom oder High-Functioning-Autismus, zugenommen. Bei der Sonderbeschulung zeigt sich, dass sich das Erfahrungswissen und die Handlungskompetenz in zahlreichen Institutionen in den letzten Jahren deutlich erweitert haben. Dies wird vor allem deutlich bei vereinzelt entstandenen internen Konzepten zur spezifischen Förderung dieser Personengruppe und der Weiterbildung des Personals.

Es scheint aber, dass einige Institutionen immer noch einen generalistischen Ansatz sonderpädagogischer Förderung vertreten und keine spezifischen Ansätze für bestimmte Personengruppen anwenden. Nur wenige Schulen bieten spezialisierte Methoden (z. B. TEACCH, PECS, UK, ABA) für Schülerinnen und Schüler mit einer Autismus-Spektrum-Störung an. Die Anzahl der in diesen Schulen verfügbaren Plätze reicht jedoch nicht für alle Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung aus und ist kantonal unterschiedlich. Während in einigen Kantonen breitere und ältere Strukturen existieren, die Kinder nach dem TEACCH-Ansatz betreuen, beginnen andere Kantone erst mit Spezialisierungen und eröffnen erste TEACCH-Klassen.

5.2.3 Berufliche Integration

Ein erster Schritt bei der beruflichen Integration von Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung ist der Übergang von der Schule in die Ausbildung und die damit verbundene Berufswahl sowie die Abklärung und Erfassung vorhandener Interessen, Kompetenzen und Entwicklungsmöglichkeiten.

Angesichts des meist sehr heterogenen Leistungsprofils von Menschen aus dem Autismspektrum erhält ein ausführlicher Abklärungsprozess, der die Besonderheiten der Zielgruppe berücksichtigt, einen sehr hohen Stellenwert. Klassische Berufseignungsverfahren sowie die im schulischen Kontext vorgesehenen, oft nur grobmaschig begleiteten Praktika stossen den Erfahrungen der Befragten zufolge auf Grenzen und lassen viele Jugendliche bereits in dieser Phase der Berufsfindung scheitern. Bewährt haben sich hingegen in den letzten Jahren entstandene Modelle der intensiven, individuellen Begleitung im beruflichen Abklärungsprozess, verbunden mit einem autismspezifischen Ansatz, ausreichend Zeit für vorbereitete Praktika und Schnupperlehren sowie einer engen Kooperation mit Schulen, Betrieben und der IV. In der Deutschschweiz wurden in den letzten Jahren mehrere autismspezifische Abklärungs- und Ausbildungsangebote entwickelt, die sich primär an Jugendliche mit Asperger-Syndrom bzw. High-Functioning-Autismus richten. Vergleichbare Angebote in der lateinischen Schweiz sind den Aussagen der Expertinnen und Experten zufolge nicht

vorhanden. Auf die Problematik einer fehlenden Flächendeckung wird aber auch in der Deutschschweiz hingewiesen.

Die IV-Beratungsstellen öffnen sich ebenfalls zunehmend Auszubildenden mit Asperger-Syndrom bzw. High-Functioning-Autismus und erweitern ihre eigenen Fachkompetenzen. Auch hier zeigen sich grosse regionale Unterschiede.

Der nächste Schritt ist die Suche einer Ausbildungsstelle. Ausbildungsbetriebe auf dem ersten Arbeitsmarkt reagieren zumeist mit grosser Skepsis oder sogar ablehnend, wenn die Diagnose angesprochen wird. Es werden aber auch positive Beispiele genannt. In einzelnen, durch die IV (mit)finanzierten Ausbildungs- und Integrationsbetrieben sind ebenfalls positive Prozesse zu beobachten; sie öffnen sich zunehmend für Auszubildende mit Asperger-Syndrom bzw. High-Functioning-Autismus.

Autismuserfahrene Ausbildungs- und Integrationsbetriebe verfügen in der Regel über ausreichend Fachwissen für die notwendige Anpassung von Arbeitsprozessen. Findet die Ausbildung auf dem ersten Arbeitsmarkt, in weniger erfahrenen Integrationsbetrieben oder an Fach- bzw. Hochschulen statt, wird von den Befragten für viele Auszubildende die Notwendigkeit eines Job-Coachings beschrieben, das seinen Schwerpunkt einerseits in der Begleitung der Auszubildenden mit einer Autismus-Spektrum-Störung, andererseits in der Beratung des Ausbildungsbetriebs haben kann.

Es besteht eine Tendenz, den Unterricht für Jugendliche mit guten kognitiven und akademischen Fähigkeiten zu erweitern. Ob dies im Einzelfall möglich ist, hängt vom jeweiligen Träger der Bildungsinstitution, d. h. vom Kanton oder der Gemeinde ab. In gewissen Fällen wurde durch die IV aufgrund der teils günstigeren Lernbedingungen (kleinere Klassen, Individualisierung) eine Ausbildung in privaten Einrichtungen finanziert.

Einzelne, vor allem altersgruppenübergreifend tätige Institutionen bieten eine spezifische Begleitung im Rahmen einer speziellen Berufsausbildung an (z. B. Orientierungskurse, Selbstständigkeitstraining), diese Angebote sind jedoch noch selten. Die spezialisierten Berufsbildungszentren für Jugendliche mit einem besonderen Unterstützungsbedarf scheinen zu wenig auf die spezifischen Besonderheiten von Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung vorbereitet zu sein.

Geschützte Arbeitsplätze wie Werkstätten für Menschen mit Behinderungen sind sehr unterschiedlich auf die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung eingestellt. Teilweise lehnen sie die Aufnahme von Jugendlichen aufgrund der Diagnose und des damit verbundenen grossen Betreuungsbedarfs ab.

5.2.4 Wohnen

In der Jugend gewinnt die Thematik des ausserfamiliären Wohnens mit dem Übergang von der Schule in die Ausbildung bzw. die Beschäftigung sowie mit dem Erwachsenwerden zunehmend an Bedeutung. Die Suche nach adäquaten Wohnformen sowie die Vorbereitung auf das Leben ausserhalb des gewohnten familiären Rahmens stellt gemäss den Aussagen der Interviewten gegenwärtig eine grosse Herausforderung dar.

Hier zeigen sich zudem diagnosegruppenbezogene Unterschiede. Während für Jugendliche mit frühkindlichem Autismus bzw. für Jugendliche mit ausgeprägten Einschränkungen in der selbstständigen Lebensgestaltung zumeist betreuungsintensive Wohnformen benötigt werden, steht bei Jugendlichen mit Asperger-Syndrom bzw. High-Functioning-Autismus die Suche nach flexiblen, den individuellen Bedürfnissen angepassten Wohnmodellen im Vordergrund.

Chancen zur Verbesserung dieser Situation werden von mehreren Befragten beim Assistenzbeitrag gesehen, damit die Jugendlichen ein begleitetes und doch selbstständiges Leben führen können.

Vielfach finden die Eltern keinen geeigneten Ort, da Institutionen für Erwachsene oft nicht auf Autismus spezialisiert sind. Die Zwischenergebnisse einer Studie über die «Situation der jungen Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störungen in Wohnstrukturen der welschen Schweiz» (Zbinden Sapin & Thommen, laufend) zeigen, dass viele Programme nicht genügend spezialisiert oder ausreichend auf die Bedürfnisse von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen zugeschnitten sind. Die Auswahl an vorhandenen Angeboten ist jedoch meist so gering, dass Eltern sich vielfach für weit von ihrem eigenen Wohnort entfernte Institutionen entscheiden müssen. Auch in der Deutschschweiz wird bemängelt, dass sich Institutionen für Menschen mit Behinderungen zwar für diese Personengruppe zunehmend offen zeigen, aber im Bereich des Autismus häufig über unzureichendes Fachwissen verfügen.

In den letzten zwanzig Jahren sind vereinzelte spezifische Angebote entstanden, häufig als Kombination von Wohnen und Beschäftigung für Erwachsene mit einer Autismus-Spektrum-Störung. Sie decken den Bedarf jedoch nur sehr begrenzt ab.

5.3 Elternunterstützung

Dieses Kapitel befasst sich mit zwei Aspekten der Elternunterstützung: Entlastungsangebote sowie Beratungs- und Informationsdienste zum Thema Autismus.

5.3.1 Entlastungsdienste

Entlastungsangebote für den familiären Alltag werden in der Deutschschweiz in erster Linie von den regionalen Entlastungsdiensten unterschiedlicher Trägerschaft zur Verfügung gestellt. Diese erbringen zumeist zeitlich flexible Betreuungsleistungen, die zum einen den Eltern und Geschwistern Freiräume im familiären Leben gewähren und zum anderen das Erlernen von Selbstständigkeit ausserhalb der Familie fördern können. Diese Dienste werden von den Expertinnen und Experten als wichtige Massnahme sowohl zur Unterstützung der Familien als auch für die persönliche Entwicklung der Kinder gesehen. Für die Entlastungsdienste ist es schwierig, kompetentes Personal zu finden, das sich angemessen auf die Verhaltensauffälligkeiten der Kinder einlässt. Ebenfalls problematisch ist die Finanzierung: Nicht alle Eltern können sich die meist anfallende Selbstbeteiligung leisten.

Ein weiteres von den Befragten als sehr wertvoll erachtetes Unterstützungsangebot wird in mehreren Kantonen von Schulen, primär Sonderschulen mit angeschlossenen Wohngruppen, in Form eines Teilzeitinternates angeboten. Solche Entlastungsangebote werden zum Teil ausschliesslich Schülerinnen und Schülern der institutionseigenen Sonderschule zur Verfügung gestellt, teilweise aber auch allen Kindern mit einem sonderpädagogischen Förderbedarf innerhalb des anbietenden Kantons. Sie stossen

generell auf eine sehr grosse Nachfrage von Seiten der Eltern. Da die Mehrzahl der Angebote nicht explizit auf die Zielgruppe von Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störungen ausgerichtet ist, ist das vorhandene spezifische Fachwissen unterschiedlich ausgeprägt.

In der lateinischen Schweiz sind sowohl familienorientierte Entlastungsangebote als auch Freizeitmassnahmen für Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung selten. Für die kurzzeitige Aufnahme von Kindern oder Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung in Krisensituationen besteht in einigen Regionen ein akuter Mangel an Angeboten. Wenn die betroffene Person bereits in einer Institution mit einem Internat betreut wird, ist der Zugang zu Notfallplätzen häufig einfacher. Entlastungsdienste werden auch von Pro Infirmis angeboten. Organisationen für Menschen mit geistigen Behinderungen wie «Insieme» organisieren Freizeitaktivitäten, die grundsätzlich für Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung zugänglich sind. Sie sind aber nicht explizit auf Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung ausgerichtet und verfügen nur über unzureichendes spezifisches Fachwissen.

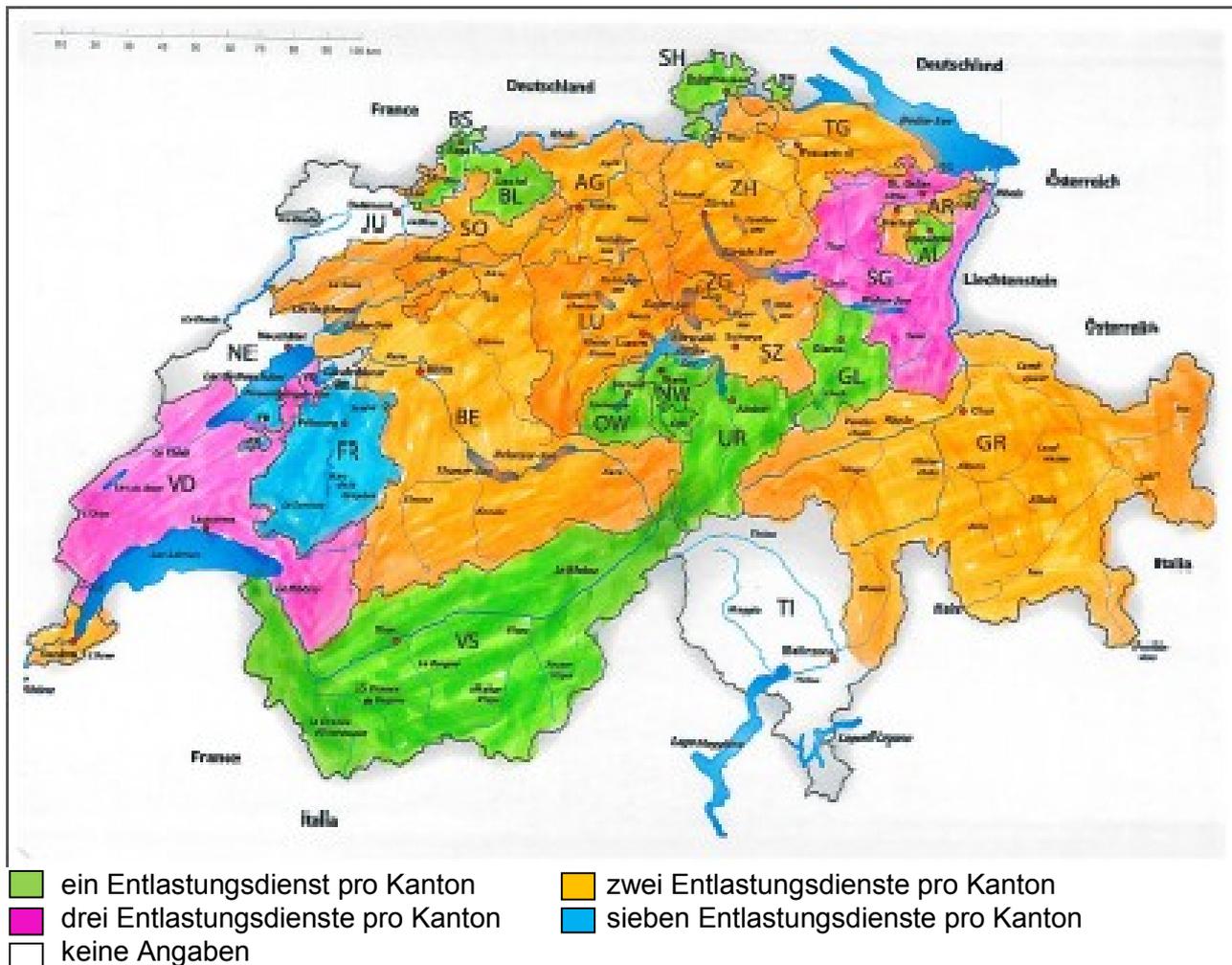
Weitere Angebote werden von Elternvereinigungen zur Verfügung gestellt. Eine Elternvereinigung bietet ein Erholungszentrum mit einem halbtägigen Freizeitprogramm für Kinder an. Das zuständige Personal ist für Autismus-Spektrum-Störungen sensibilisiert, da es eine von der Elternvereinigung organisierte und finanzierte Weiterbildung besucht hat. Für die Eltern ist das Angebot kostenlos. Ein weiteres Projekt ermöglicht Familien, für die Betreuung ihres Kindes Studierende zu engagieren. Vereinbarungen mit der Universität sorgen für einen interessanten Dienstleistungsaustausch zwischen den Familien und den Studierenden. Im Rahmen eines Praktikums begleiten und betreuen die Studierenden ein Kind. Das Betreuungspraktikum wird den Studierenden an die Ausbildung angerechnet und sie erhalten von der Familie ein Arbeitszeugnis. Die Familien bezahlen die Supervision durch eine für die Studentin bzw. den Studenten zuständige Person. Da sich der Verein an den Kosten für die Supervision beteiligt, ist sie für die meisten Familien zugänglich. Die Elternvereinigung kommt für die Betreuungspersonen auf und stellt die Supervision. Ein Vorteil des Projekts sind die Vorbereitung und Sensibilisierung der Studierenden für das Thema Autismus. Die Angebote sind aber punktuell und decken die Bedürfnisse nur unzureichend ab.

Für Jugendliche ist die Angebotspalette noch eingeschränkter, entsprechend wird auch in diesem Sektor auf grosse regionale Lücken hingewiesen.

In der Schweiz wurden 44 Entlastungsangebote ermittelt¹⁸. Abbildung 2 zeigt ihre geografische Verteilung:

¹⁸ Es handelt sich nicht um eine Vollerhebung. Ausserdem ist der Spezialisierungsgrad der erfassten Angebote für Autismus-Spektrum-Störungen unterschiedlich. Die Liste umfasst Institutionen für Menschen mit Behinderungen ebenso wie Angebote von Pro Infirmis und Insieme und kantonale Entlastungsdienste.

Abbildung 2: Entlastungsdienste in der Schweiz



5.3.2 Beratungsleistungen

Die Beratung der Eltern kann sowohl die Information über unterschiedlichste Fragen der (besonderen) kindlichen Entwicklung und adäquater Fördermöglichkeiten als auch die Berücksichtigung individueller elterlicher Fragen und Bedürfnisse beinhalten. Die Themen und Schwerpunkte sind dabei je nach beruflichem Kontext verschieden.

Die Resultate der Elternbefragung (Eckert, 2015) zeigen ein kritisches Bild des Einbezugs der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung. Ihre Zufriedenheit mit der Berücksichtigung ihrer elterlichen Bedürfnisse im Kontakt zu Fachpersonen ist insgesamt gering, auch wenn sie mit zunehmendem Alter des Kindes steigt.

Aus Sicht der Expertinnen und Experten haben sich die Beratungsangebote für Eltern in der Deutschschweiz in den letzten zehn bis fünfzehn Jahren deutlich verbessert, trotzdem bestehen aber noch Lücken und Probleme.

Positiv entwickelt haben sich die Angebote für Kleinkinder, insbesondere durch den Ausbau der spezifischen Diagnosestellen und der dort angebotenen Beratungen, u. a.

in Form von Autismussprechstunden. Sobald die Familien in ein Programm früher Förderung, z.B. in intensive Frühintervention oder heilpädagogische Früherziehung, integriert sind, erhält die Beratung und Begleitung der Eltern zudem besondere Aufmerksamkeit. Gemäss den Expertinnen und Experten bestehen jedoch Unterschiede bei der autismusbezogenen Spezialisierung der Beratungen im Rahmen leicht zugänglicher Massnahmen (z.B. heilpädagogische Früherziehung). Überdies weisen sie auf die geringe Anzahl und die schwache regionale Präsenz spezifischer, die Eltern integrierender Massnahmen (z.B. Autismussprechstunden, intensive Frühintervention) hin.

Im Kindergarten- und Schulalter präsentiert sich bezüglich der Beratungsangebote für Eltern ein sehr heterogenes, teils wenig übersichtliches und lückenhaftes Bild. So nutzen Eltern in Abhängigkeit der regional vorhandenen Angebote, ihrer Einbindung in pädagogische oder therapeutische Massnahmen sowie der bestehenden Finanzierungsmöglichkeiten sehr unterschiedliche Beratungsangebote. Auch die Nutzungsintensität variiert stark. Bei diesen Leistungen kann es sich zum Beispiel um in grösseren zeitlichen Abständen in der Autismussprechstunde einer Klinik stattfindende Gespräche, selbstfinanzierte Gespräche bei einer Autismusfachstelle, Standortgespräche in der Schule bzw. beim schulpсихologischen Dienst oder auch um Gespräche mit der betreuenden Ergotherapeutin bzw. dem betreuenden Ergotherapeuten handeln.

Vielfach wird darauf hingewiesen, dass nicht genügend geeignete und zugängliche Beratungsdienste vorhanden sind, die sowohl über das notwendige Autismuswissen als auch über entsprechende Kenntnisse vorhandener Förder- und Unterstützungsangebote verfügen. Überdies kann auch die Finanzierung ein Problem sein. Nur im Einzelfall, z. B. im Rahmen der Behandlung schulischer Probleme, werden diese Angebote über die Gemeinden oder über andere Kostenträger finanziert. Meistens aber müssen die Eltern für die Kosten aufkommen. Einen wichtigen Stellenwert bei der Beratung der Eltern nehmen neben den professionellen Angeboten Elternselbsthilfegruppen ein; deren Kapazitäten sind aber sehr begrenzt.

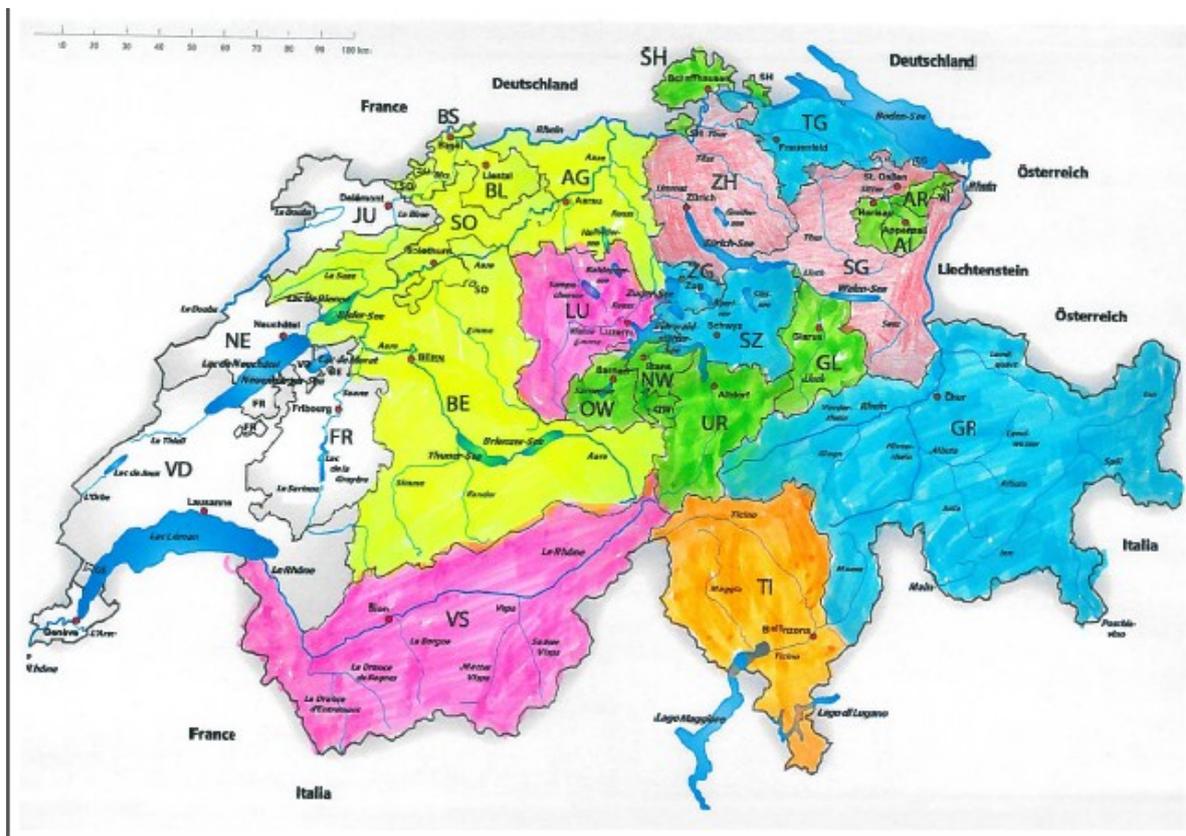
In der lateinischen Schweiz besteht das Beratungsangebot fast ausschliesslich aus Leistungen von Interessenverbänden. Je nach Kanton sind die regionalen Gruppen jedoch überlastet, zeitweise weniger aktiv oder finanziell nicht in der Lage, sich grossflächig bekannt zu machen. Der Elternverein Autisme Suisse Romande unterstützt Angebote zur Verbesserung der Ausbildungsqualität, Beratungsangebote für Eltern und Fachpersonen sowie Tagungen. In einem Kanton ergänzt eine auf Autismus spezialisierte Stiftung das Angebot der Elternvereinigung.

Vereinigungen für die Belange von Menschen mit Behinderungen (u.a. Pro Infirmis, Insieme), werden vor allem in Bezug auf administrative Aufgaben als sehr hilfreich angesehen, sie verfügen aber weder über spezifisches Fachwissen noch über Orientierungshilfen zum Autismus.

Ein Kanton bietet im Rahmen der öffentlichen Leistungen für Eltern eine spezifische Beratung zum Thema Autismus an. Diese Form eines Case Managements für Familien hat sich erst vor kurzem entwickelt und befindet sich in der ersten Umsetzungsphase. Es ist als kostenloses Angebot für Eltern konzipiert, die ein Kind mit einer Autismus-Spektrum-Störung haben und unterscheidet sich durch seine Systematik deutlich von den Angeboten anderer Kantone.

In der Schweiz wurden 81 Beratungsdienste ermittelt¹⁹. Abbildung 3 zeigt ihre geographische Verteilung.

Abbildung 3: Beratungsdienste in der Schweiz



- | | |
|--|---|
| ein Beratungsdienst pro Kanton | zwei Beratungsdienste pro Kanton |
| drei Beratungsdienste pro Kanton | vier Beratungsdienste pro Kanton |
| fünf Beratungsdienste pro Kanton | > sechs Beratungsdienste (SG = 8, ZH = 11) |
| keine Angaben | |

¹⁹ Es handelt sich nicht um eine Vollerhebung. Ausserdem ist der Spezialisierungsgrad der Zentren für Autismus-Spektrum-Störungen unterschiedlich. Die Liste umfasst sowohl Elternvereinigungen als auch Hilfsorganisationen für Menschen mit Behinderungen (z. B. Pro Infirmis) und kantonale kinder- und jugendpsychiatrische Dienste.

6. Optimierung

Dieses Kapitel befasst sich mit den Problemen und Verbesserungsmöglichkeiten der einzelnen analysierten Bereiche. Das Ziel ist es festzustellen, ob die laufenden Massnahmen quantitativ und qualitativ ausreichen und es erlauben, die den verschiedenen Akteuren zur Verfügung gestellten Mittel und Ressourcen optimal einzusetzen. Der Aufbau dieses Kapitels ist identisch mit den vorangegangenen. Die Forschenden haben im Rahmen des Forschungsprojekts Kriterien entwickelt, die sich aus den Empfehlungen in der Literatur und den Ergebnissen von Interviews mit Fachleuten ableiten. Die Kriterien beschreiben in gewisser Weise die Idealsituation und werden im entsprechenden Unterkapitel für jeden analysierten Bereich kurz zusammengefasst. Der Vergleich zwischen der heutigen Situation und der Idealsituation ermöglicht es, die zweite Frage des Postulats zu beantworten.

6.1 Erkennung

Die befragten Fachleute haben in der Diagnostik in den letzten zehn Jahren eine klare Verbesserung festgestellt (wie in Kapitel 5 bereits dargelegt). Trotz dieser positiven Entwicklung sehen die Expertinnen und Experten regionale Unterschiede sowie einen schweizweit vorhandenen Ausbaubedarf. Der quantitative Ausbau der Diagnostikangebote wird als zentraler Handlungsbedarf hervorgehoben. Denn Fakt ist, dass der quantitative Mangel an Diagnostikangeboten sich primär in der Überlastung der spezialisierten Abklärungsstellen und damit verbunden langen Wartezeiten für eine Erstabklärung bemerkbar macht.

Während in der Deutschschweiz vor allem eine Kapazitätserweiterung in den bereits vorhandenen Kompetenzzentren angezeigt ist (Personalaufstockung bzw. Freisetzung der Kapazitäten für Autismussprechstunden), braucht es für die lateinische Schweiz eine generelle Erweiterung des Angebotes sowie eine Professionalisierung der Diagnostik entsprechend der aktuellen wissenschaftlichen Standards. Wiederholt wird erwähnt, dass das Netz kinder- und jugendpsychiatrischer Dienste bzw. niedergelassener Fachärztinnen und Fachärzte mit diagnostischer Kompetenz und Erfahrung im Autismusspektrum insbesondere ausserhalb der städtischen Ballungsräume weiterhin lückenhaft ist.

Eine weitere Lücke ist die fehlende Ausbildung in standardisierten Diagnostikverfahren: Dies wird als Grund für den mancherorts weiterhin ungenauen fachlichen Umgang mit Komorbiditäten und Differenzialdiagnosen (z.B. mit ADHS oder Hochbegabung) benannt, weshalb es immer wieder zu Fehldiagnosen kommt. Die Gruppe von Personen mit einem Asperger-Syndrom bzw. High-Functioning Autismus wird bislang noch wenig gezielt wahrgenommen. Zu häufig wird erst im Jugendalter nach einem langen Prozess und mehreren anderen Diagnosen eine Autismusdiagnose gestellt.

Alle unmittelbar institutionell in den diagnostischen Prozess einbezogene Fachpersonen aus den Bereichen Psychiatrie, Pädiatrie und Psychologie sollten ihre diagnostischen Kompetenzen erweitern und zwar bezogen auf Autismus-Spektrum-Störungen sowie die differenzialdiagnostisch relevanten Erscheinungsbilder der Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS), der Intelligenzminderung sowie der Entwicklungsstörung der Sprache und des Sprechens. Beim Auftreten von Entwicklungsauffälligkeiten sollte der Blick auf Autismus-Spektrum-Störungen ein standardisierter Bestandteil der Differenzialdiagnostik sein (SIGN, 2007; Volkmar et al., 2014).

Weiter sollten zuweisende und damit indirekt in den diagnostischen Prozess einbezogene Fachpersonen den Kenntnisstand über Charakteristika und Erscheinungsformen der Autismus-Spektrum-Störungen erweitern. Angesprochen sind hier z.B. Fachpersonen aus den Bereichen der heilpädagogischen Früherziehung, der Logopädie oder der Ergotherapie. Gezielte Beobachtungen in diesen Tätigkeitsfeldern nehmen vielfach eine wichtige Funktion bei der Einleitung einer Diagnostik ein.

Zudem wird vereinzelt angeregt, im Rahmen von regelmässigen Untersuchungen in pädiatrischen Praxen auch frühe Screening-Verfahren zu berücksichtigen. Diese Empfehlung findet sich auch in der Literatur (Volkmar et al., 2014; HAS, 2012; MOH, 2008). Voraussetzung dabei sind Grundkenntnisse der untersuchenden Ärztinnen und Ärzte über die Kernsymptome des Autismus. Der Einsatz eines spezifischen Screening-Instrumentes (z.B. M-CHAT) kann dabei hilfreich sein (SIGN, 2007; HAS, 2012).

6.1.1 Idealsituation

Eine frühe und genaue Diagnosestellung ist für eine optimale Begleitung und Förderung der Kinder und Jugendlichen zentral. Um dies gewährleisten zu können, bedarf es spezifischer Diagnostikstellen, die erstens qualitativ hochwertig arbeiten und zweitens leicht zugänglich sind. Medizinische und weitere Fachpersonen, die in der Entwicklungsbegleitung und -diagnostik von Kindern und Jugendlichen tätig sind, müssen über Basiswissen zur Erkennung der Autismus-Symptome (Früherkennung) verfügen und die Kinder an Fachstellen für Autismusdiagnostik weiterverweisen. Es gibt zahlreiche und regional gut verteilte Fachstellen mit genügend Personal, so dass keine Wartelisten bestehen. Das spezifisch ausgebildete Personal ist in der Anwendung von standardisierten Diagnostikverfahren versiert. Der diagnostische Prozess folgt einem strukturierten, interdisziplinären Ablauf und nutzt die standardisierten Diagnoseinstrumente sowie international anerkannte Klassifikationssysteme (ICD-10 oder DSM).

6.1.2 Fazit

Trotz Verbesserungen in jüngster Zeit ist das Angebot im diagnostischen Bereich bisher weder quantitativ noch qualitativ ausreichend.

- Quantitativ ist das Angebot zu erweitern, damit alle Eltern, unabhängig vom Wohnort eine für sie zuständige «Fachstelle für Autismusdiagnostik» zur Verfügung haben, deren Kapazitäten ausreichen, um lange Wartezeiten zu vermeiden.
- Qualitativ muss der Diagnostikprozess durch entsprechend ausgebildete, in der Autismusdiagnostik erfahrene Fachpersonen durchgeführt werden, die mit den wissenschaftlich anerkannten Klassifikationssystemen (ICD-10, DSM-5) und Diagnostikinstrumenten vertraut sind. Dabei ebenso wichtig ist die Differenzialdiagnostik.

Die Expertinnen und Experten nennen noch weitere Ansätze zur Optimierung der aktuellen Situation. Für die bereits im frühen Kindesalter besonders relevanten Fachpersonen, insbesondere aus den Bereichen Pädiatrie und heilpädagogische Früherziehung, sollten spezifische Lehrgänge zur Früherkennung der Autismus-Spektrum-Störungen angeboten werden.

Als Möglichkeit wird in diesem Kontext mehrfach ein frühes, mit der Diagnosestellung beginnendes Case Management genannt, das eine individuell koordinierende Funktion haben kann und die Basis für eine weitere Begleitung bildet, sowohl für das Kind oder den Jugendlichen als auch für die Eltern.

6.2 Betreuung

6.2.1 Interventionen im frühen Kindesalter

Zwar hat sich die Situation im Bereich der Interventionen in den letzten zehn Jahren verbessert, in den Gesprächen mit den Expertinnen und Experten kristallisierten sich aber in allen Regionen mehrere Problemlagen heraus. So beschreiben insbesondere in der Diagnostik und Beratung tätige Fachpersonen, dass es schwierig ist, das Kind nach der Diagnosestellung an ein adäquates Angebot zu verweisen. Das aktuelle Verhältnis von Angebot und Nachfrage sehen Expertinnen und Experten weiterhin als grosses Problem. Hinzu kommt die für viele Familien erschwerte regionale Zugänglichkeit zu diesen Angeboten aufgrund der teils weiten Entfernungen zum Wohnort.

Laut Fachpersonen fehlt es an Massnahmen intensiver Frühbehandlung, sowohl in Form spezifischer verhaltenstherapeutischer Programme als auch erweiterter heilpädagogischer bzw. interdisziplinärer Massnahmen. Zudem sind viele therapeutische Angebote nicht spezifisch auf Autismus ausgerichtet. Fachpersonen gehen davon aus, dass dies mit einer teils unzureichenden Qualifizierung der Anbieter zusammenhängt. Diese Feststellungen entsprechen weitgehend den Bedürfnissen, die Eltern im Rahmen der Studie «Leben mit Autismus in der Schweiz» (Eckert 2015) geäussert hatten. An erster Stelle steht dabei die Ausweitung intensiver verhaltenstherapeutischer Interventionen. Ausserdem werden generell mehr autismusspezifische Angebote gewünscht. Die erleichterte Zugänglichkeit sowie die finanzielle Absicherung spezifischer Massnahmen werden in diesem Kontext ebenfalls als bestehender Bedarf genannt.

Im Zentrum müssen dabei der quantitative Ausbau und die angemessene finanzielle Absicherung von frühen Intensivbehandlungen stehen, damit jedes diagnostizierte Kind einen Therapieplatz findet. Die Anerkennung zusätzlicher Fachpersonen und Institutionen durch das BSV wird von einzelnen Interviewten als eine mögliche Massnahme zur zeitnahen Verbesserung der Situation benannt. Mehrere befragte Expertinnen und Experten empfehlen eine Intensivierung und Spezialisierung alternativer Interventionsformen, in erster Linie der heilpädagogischen Früherziehung. Das Ziel dabei ist es, die Angebotspalette zu erweitern und die individuellen Bedürfnisse besser zu berücksichtigen.

Alle Expertinnen und Experten der lateinischen Schweiz, die sich zum Auftrag der FED äussern, beklagen einen Mangel an Ressourcen. Die Stundenanzahl wird als ungenügend beurteilt (in der Regel 1,5 Stunden pro Woche), vor allem da sie zusätzlich die Unterstützung der Familie sowie administrative Aufgaben (z.B. Therapiezuweisungen, Vorbereitung des Schuleintritts) umfasst. Um diese an den individuellen Behandlungsbedarf der Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung anpassen zu können, werden eine Erhöhung der zeitlichen Intensität dieser Massnahmen sowie spezifische Weiterbildungen für die Fachpersonen als notwendig erachtet. Die einzelnen Fachpersonen haben ganz allgemein ein sehr unterschiedliches Wissen in Bezug auf Autismus. Nicht alle sind im Bereich Frühinterventionen bei Autismus oder in anderen spezifischen Methoden ausgebildet. Es zeigt sich, dass nicht nur bei den Intervenierenden der FED,

sondern auch bei den anderen in der frühen Betreuung von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen tätigen Fachpersonen eine adäquate Ausbildung und spezifische Erfahrungen fehlen. Dies ist auch in anderen Entwicklungsphasen der Fall.

Auf Finanzierungsebene wird in allen Regionen die Problematik der Koordinierung von spezifischen Angeboten, die entweder durch die Kantone oder die IV finanziert werden, diskutiert. Es bestehen regionale Ungleichbehandlungen. Ausserdem gestaltet sich eine inhaltliche Vernetzung der Massnahmen schwierig, die über unterschiedliche Träger und an unterschiedlichen Orten angeboten werden. Die berufsgruppenbezogene statt angebotsspezifische Finanzierung wird in diesem Zusammenhang wiederholt kritisch betrachtet.

Zudem wird die Finanzierung durch den Kanton als Ungleichheitsfaktor angesehen. Es scheint, dass spezifische Interventionen (z.B. Training sozialer Kompetenzen, Coaching durch spezialisierte Fachleute) in manchen Kantonen verfügbar sind und finanziert werden, in anderen jedoch nicht.

6.2.1.1 Idealsituation

Bei jeder Diagnosestellung sollte es möglich sein, allen Kindern und ihren Familien eine wissenschaftlich empfohlene²⁰, leicht zugängliche Massnahme anzubieten, die auf ihre jeweiligen Möglichkeiten und Bedürfnisse zugeschnitten ist. Die Finanzierung dieses Angebotes müsste gesichert sein. Vor allem sollte es ein ausreichendes Angebot für die intensive Frühintervention geben, bei dem verhaltensbasierte Interventionen im Vordergrund stehen. Gleichzeitig werden in der Methodik und zeitlichen Intensität modifizierte Angebote bereitgestellt, wie z. B. die interdisziplinäre Frühförderung. Fachpersonen, die diese Interventionen anbieten, verfügen über ein breites Wissen im Bereich Autismus-Spektrum-Störungen. Auch können sie spezifische Aus- und Weiterbildungen in den jeweiligen Interventionsprogrammen vorweisen, z.B. dem BCBA (Board Certified Behavior Analyst) für verhaltensbasierte Interventionen oder TEACCH-Curricula. Die durch Fachpersonen angebotenen Interventionen werden miteinander koordiniert.

6.2.1.2 Fazit

Trotz Verbesserungen in jüngster Zeit ist das Angebot bei den Interventionen im frühen Kindesalter bisher weder quantitativ noch qualitativ ausreichend.

- Auf quantitativer Ebene gibt es zwei Handlungsebenen: Das Angebot an frühen Intensivbehandlungen (verhaltenstherapeutische Programme) ist auszuweiten und die heilpädagogische Früherziehung sowie therapeutischen Massnahmen (Logopädie, Ergotherapie) müssen intensiviert werden.
- Auf qualitativer Ebene müssen die angebotenen Therapien besser auf die Bedürfnisse der Zielgruppe ausgerichtet werden und den aktuellen wissenschaftlichen Empfehlungen gerecht werden. Eine solche Spezialisierung ist nur möglich, wenn alle Intervenierenden spezifische Ausbildungen absolvieren.

²⁰ Die höchste Evidenz liegt aktuellen Studien zufolge bei frühen intensiven verhaltensbasierten Interventionen vor (u.a. Early Intensive Behavioral Intervention, Early Start Denver Model) (Weinmann et al., 2009; Volkmar, 2014). Weitere autismspezifische Interventionen wie TEACCH, PECS und das Training sozialer Kompetenzen weisen vorhandene, jedoch geringere Evidenzen auf (Noterdaeme, 2010; Volkmar, 2014; Weinmann et al., 2009).

Die Koordination zwischen den verschiedenen Interventionen muss gewährleistet und die Finanzierung der einzelnen Angebote geklärt sein. Viele dieser Interventionen sind für Kinder mit tiefgreifender Entwicklungsstörung bereits verfügbar. Da sie aber nicht spezifisch auf Autismus ausgerichtet sind, sind sie nicht immer unbedingt angemessen.

6.2.2 Beschulung

Die Suche nach der bestmöglichen Schulform für das einzelne Kind stösst aus der Expertenperspektive vielfach bereits auf der strukturell-organisatorischen Ebene auf Hindernisse. Sollte die passende Schule nicht im ersten Anlauf gefunden werden, wird von allen betroffenen Schulen verlangt, dass sie bei der Suche nach Alternativen eine gewisse Offenheit und Flexibilität an den Tag legen und zusammenarbeiten, um eine individuell passende Lösung zu finden.

Schulische Kontexte, die sich ausschliesslich der Zielgruppe aus dem Autismusspektrum widmen, werden mit dem Hintergrund ihrer Spezialisierung von mehreren Expertinnen und Experten als passender Weg schulischer Förderung für eine Teilgruppe der Kinder gesehen. Das trifft insbesondere auf Kinder mit frühkindlichem Autismus zu. In allen Regionen fehlt es an Plätzen in solchen Schuleinrichtungen, insbesondere beim zusätzlichen Vorliegen einer geistigen Behinderung. Bei den bereits existierenden Angeboten bestehen lange Wartelisten.

Kinder und Jugendliche mit dem Asperger-Syndrom bzw. High-Functioning Autismus sollten hingegen primär in die Regelschule integriert werden. Nur über diese Schulen können sie jene Bildungsabschlüsse erlangen, die ihren Kompetenzen entsprechen. Dazu ist es notwendig, in diesem Kontext verstärkt spezifische Unterstützung von ausgebildeten Fachpersonen anzubieten. Die Feststellung, dass die integrative schulische Förderung von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung eine besondere Herausforderung darstellt, findet sich sowohl in einer früheren qualitativen Studie (Eckert & Störch-Mehring, 2012) als auch in den aktuellen Interviews deutlich wieder. Die fachlich adäquate Begleitung hängt dabei wesentlich von der Bereitstellung eines ausreichenden Stundenkontingents an heilpädagogischer Unterstützung und Assistenz ab. In der Praxis wird dies bei weitem nicht immer geboten.

Laut Expertinnen und Experten fehlt es den Intervenierenden für schulische Begleitangebote an spezifischem Fachwissen. Ausserdem besteht ein Mangel an adäquaten Konzepten zur Begleitung und Förderung von Kindern und Jugendlichen. Die individuelle Entwicklung sollte vielmehr durch regelmässige, weniger häufig stattfindende, bedarfsorientierte Massnahmen unterstützt werden. Diese könnten je nach Kompetenzen und Erfahrungen sowohl im schulischen Kontext als auch ausserhalb angeboten werden. Die Lehrkräfte haben insbesondere Bedarf an Coaching und Beratung mit Autismus-Schwerpunkt.

Die Begleitung sollte sich nicht auf rein schulspezifische Fragen beschränken. Die Vorbereitung auf eine Lehre sowie der Mobbing-Prävention kommt grosse Bedeutung zu. Ebenso wird der Information der Regellehrpersonen ein hoher Stellenwert beigemessen.

Als weiterer konkreter Bedarf wird die quantitative Erweiterung von Angeboten des Sozialtrainings benannt (s. auch Eckert, 2014).

Bei der Flexibilisierung bestehender Angebote geht es primär um die Etablierung der Zusammenarbeit und die Möglichkeit eines flexibleren Wechsels zwischen den verschiedenen Schulformen. Zudem wird in Bezug auf schulexterne Förderangebote (z.B. Therapien, Berufsberatung) eine Intensivierung der Kooperation empfohlen, vor allem bei integrativen Schulformen, wo die Zusammenarbeit mit schulexternen Diensten insbesondere in Übergangssituationen weniger ausgeprägt ist.

6.2.2.1 Idealsituation

Kinder mit tiefgreifender Entwicklungsstörung müssen zwischen integrativer und separativer Beschulung wählen können und es muss ihnen offenstehen, von der einen in die andere Schule zu wechseln. In beiden Fällen müssen sie spezifische Unterstützung mit angemessener Intensität erhalten und zwar von Fachleuten, die über eine spezifische Ausbildung und Fachwissen im Bereich Autismus-Spektrum-Störung verfügen. Bei der Entscheidung für den schulischen Förderort sollten über die Autismusspezifität der jeweiligen Institution hinaus Faktoren wie der individuelle Förderbedarf, die Wohnortnähe und der Elternwunsch einbezogen werden (Eckert & Sempert, 2012, 2013a).

Aufgrund der sehr unterschiedlichen Situationen müssten die Unterstützungsleistungen auf den individuellen Förderbedarf ausgerichtet und wissenschaftlich abgestützt sein. Zur Weiterentwicklung sozialer und kommunikativer Kompetenzen wären spezifische Angebote zu integrieren, die durch geschultes Personal ausgeführt werden. Teil der Unterstützung wäre auch die Vorbereitung auf bevorstehende Übergänge. Die Lehrpersonen müssen auf autismusspezifische Beratungsangebote und/oder Coaching zurückgreifen können.

6.2.2.2 Fazit

Trotz positiver Entwicklungen bleibt im schulischen Bereich noch viel zu tun. Das Angebot ist bisher weder quantitativ noch qualitativ ausreichend.

- Auf quantitativer Ebene muss vor allem für Kinder mit frühkindlichem Autismus die Zahl der Schulen erhöht werden, die ausschliesslich Schülerinnen und Schüler mit Autismus-Spektrum-Störung betreuen. Es braucht zudem eine Erweiterung von Angeboten für das Sozialtraining.
- Auf qualitativer Ebene müssen autismusspezifische Konzepte zur schulischen Förderung entwickelt und implementiert werden, sowohl für das integrative als auch für das separative Setting. In diesem Kontext ist ein flexibler(er) Übergang zwischen den verschiedenen Schulformen besonders wichtig, wie auch die Erweiterung der Fachkompetenzen der in der Schule tätigen Fachpersonen.

Das übergeordnete Ziel ist es, individuell passende Bildungswege anzubieten. Das bedingt: Aus- und Weiterbildung sowie Coaching von Fachkräften und Einrichtungen, Koordination und Flexibilisierung der bestehenden Angebote, adäquate Unterstützungsleistungen im schulischen Setting, ausreichende Leistungen (Anzahl Stunden), erbracht durch ausgebildetes Personal. Das Coaching der Lehrpersonen ist ebenfalls eine wichtige Massnahme für die erfolgreiche Integration in die Regelschule.

6.2.3 Berufliche Integration

Die Organisation des Übergangs zwischen Ausbildung und Arbeitsleben wird vielfach als schwierig bezeichnet. Klare Strategien sollten deshalb früh geplant und umgesetzt werden, im Idealfall bereits während der Schulzeit. Dies erfordert gemäss Befragten

eine verbesserte Kooperation und Informationsweitergabe zwischen schulischen Diensten, IV-Beratungsstellen, Eltern und betroffenen Jugendlichen. In diesem Zusammenhang wird mehrfach die Bedeutung des Case Managements angesprochen.

Die Angebote der Berufsberatung und Erstausbildung, insbesondere im Anschluss an den Besuch einer Regelschule, sollten erweitert werden, damit die Integration der Jugendlichen weiterhin möglich ist. Für die berufliche Integration von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer Diagnose Asperger-Syndrom bzw. High-Functioning-Autismus bedarf es dringend einer quantitativen und überregionalen Erweiterung der in den letzten Jahren entstandenen autismusspezifischen Angebote im Bereich Abklärung und Ausbildung. Das aktuelle Angebot wird von den Expertinnen und Experten besonders aus der regionalen Perspektive gegenwärtig als noch unzureichend beschrieben. Teils vorhandene Wartelisten der anbietenden Institutionen belegen dies. Ein Spannungsfeld besteht auch darin, dass für viele Jugendliche die Abklärungsmassnahmen für einen zu kurzen Zeitraum bewilligt werden.

Ein weiteres angesprochenes Thema ist die eingeschränkte Palette möglicher Ausbildungsberufe in den spezifischen Ausbildungs- und Integrationsbetrieben. Oft reduziert sich das Angebot auf IT-Berufe. Da nur in wenigen Regionen spezifische Abklärungsstellen vorhanden sind, wird zudem hervorgehoben, dass die Zahl der Wohnplätze während dieser Übergangsphase nicht ausreicht.

Weiter wird die qualitative Optimierung bestehender, weniger spezifisch ausgerichteter Angebote in Ausbildungs- und Integrationsbetrieben von den Befragten als wichtig erachtet, z.B. durch die Kompetenzerweiterung zu Fragen der Autismus-Spektrum-Störungen sowie durch die Finanzierung verlängerter Abklärungsphasen im Einzelfall oder externer Beratungs- und Coaching-Angebote.

Jugendliche, die eine Regelschule besucht haben oder ein höheres Niveau an kognitiven Funktionen aufweisen, haben es noch schwerer, ein passendes Ausbildungsangebot zu finden. Die den Jugendlichen zur Verfügung stehenden Angebote für die erstmalige berufliche Ausbildung tragen der Sondersituation der betroffenen Jugendlichen nicht ausreichend Rechnung, so die befragten Expertinnen und Experten. Autismusspezifische Ansätze und Methoden kommen in Ausbildungs- und Betreuungsinstitutionen für Jugendliche noch weniger zur Anwendung als im schulischen Bereich. Zahlreiche Jugendliche können deswegen nicht auf anerkannte Unterstützungsangebote zurückgreifen (z.B. visuelle Strukturierungshilfen, Kommunikationshilfen). Dieser Mangel an Kontinuität ist eher die Regel als die Ausnahme. Oft sind Mitarbeitende von Ausbildungs- und Wohneinrichtungen für Jugendliche und Erwachsene nicht genügend auf die Spezifität der Autismusspektrumstörungen vorbereitet.

Werden die Jugendlichen in einer nicht spezialisierten Einrichtung aufgenommen, heben die Expertinnen und Experten zudem den Bedarf an fachlicher Begleitung hervor: Als vorrangig wird dabei die Realisierung und Finanzierung von niederschweligen und flexibel einsetzbaren Angeboten des Job-Coachings benannt. Diese sollen sowohl einen erfolgreichen Einstieg in den Ausbildungs- oder Arbeitsprozess unterstützen als auch in Krisensituationen ein rechtzeitiges Reagieren ermöglichen, um ein Scheitern zu verhindern. Das Job-Coaching würde es erlauben, die Lern- und Arbeitsumgebung anzupassen sowie den Jugendlichen individuell zu begleiten, um das Risiko eines Ausbildungsabbruchs zu minimieren.

Für Jugendliche, die einen bedeutenden Unterstützungsbedarf aufweisen – in der Regel jene, die ihre Schulzeit in einer Sonderinstitution verbracht haben – wird ein Mangel an Strukturen festgestellt, welche die Jugendlichen auf den Wechsel von der Schule zum institutionellen Sektor für Erwachsene vorbereiten. Derzeit entstehen Projekte, die eine Kontinuität in der autismusspezifischen Begleitung und Förderung von der Kindheit bis zum Erwachsenenalter anstreben. Die Situation ist allerdings nicht befriedigend.

Für die Gruppe von Personen mit einer Diagnose frühkindlicher Autismus bzw. atypischer Autismus und mit Einschränkungen in der selbstständigen Lebensgestaltung wird primär der Ausbau spezifischer Angebote einer individuell angepassten, anspruchsvollen Beschäftigung empfohlen, die den autismusbedingten Anforderungen der Jugendlichen ausreichend Rechnung trägt. Der Kombination mit adäquaten Wohnangeboten wird dabei ein hoher Stellenwert beigemessen. Aus der Elternperspektive (Eckert & Störch Mehring, 2014) wird in diesem Kontext das unzureichende autismusspezifische Fachwissen zahlreicher Institutionen kritisiert und parallel dazu die fehlende Bereitschaft zur Anpassung der Arbeitsbedingungen sowohl im geschützten als auch freien Arbeitsmarkt. Nach Meinung der Expertinnen und Experten sind die geschützten Arbeits- und Beschäftigungsangebote nicht genügend auf die autismusspezifischen Bedürfnisse ausgerichtet. Auch wird die Qualifikation der Fachpersonen im Bereich berufliche Integration sehr kritisch betrachtet. Zusätzlich befürworten einzelne Befragte eine Erweiterung bislang kaum vorhandener Angebote an unterstützter Beschäftigung auf dem freien Arbeitsmarkt.

Fehlende autismusspezifische Kompetenzen bei den Fachpersonen sowohl in den Werkstätten als auch in anderen Berufsbildungs- und Betreuungseinrichtungen für das Jugend- und Erwachsenenalter wird ganz allgemein als weitere Problematik genannt.

6.2.3.1 Idealsituation

Das Thema der Berufsvorbereitung nimmt in den Abschlussklassen für Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung einen zentralen Stellenwert ein, sowohl in integrativen als auch separativen Schulformen. Es besteht eine enge Zusammenarbeit zwischen den zuständigen Lehrpersonen bzw. anderen schulischen Fachpersonen, allfällig beteiligter Kostenträger (IV) und Vertreterinnen und Vertretern der Ausbildungs- bzw. Beschäftigungsmassnahmen. Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung haben die Möglichkeit, ihre Kompetenzen und beruflichen Wünsche mit auf sie zugeschnittenen Massnahmen zu evaluieren (Dauer, Flexibilität). Sie haben Zugang zum ersten Arbeitsmarkt und zu zahlreichen Ausbildungs- und/oder Beschäftigungsangeboten.

Ein spezifischer, autismuserfahrener Fachdienst begleitet und koordiniert die einzelnen Schritte und Massnahmen im Sinne eines Case Managements vom Ende der Schulzeit bis zum erfolgreichen Einstieg in eine Ausbildung, einen Beruf oder eine Beschäftigungsmassnahme. Bedarfsorientierte Beratung und Coachings für Jugendliche sowie aufnehmende Ausbildungs- oder Beschäftigungsbetriebe werden angeboten, um eine erfolgreiche berufliche Integration zu unterstützen. Die Finanzierung dieses Angebotes ist gesichert.

In der beruflichen Integration tätige Fachpersonen verfügen über ausreichendes Basiswissen zum Thema Autismus und können entsprechende Weiterbildungs- und Beratungsangebote nutzen.

6.2.3.2 Fazit

Das Angebot im Bereich der beruflichen Integration ist bisher weder quantitativ noch qualitativ ausreichend.

- Auf quantitativer Ebene müssen spezifische Abklärungs- (Dauer, Flexibilität) und Ausbildungsmassnahmen sowie Job-Coaching-Angebote entwickelt werden, ausserdem müssen die damit verknüpften Wohnangebote ausgeweitet werden.
- Auf qualitativer Ebene muss die Angebotspalette an Ausbildungsberufen in autismuserfahrenen Ausbildungsstätten erweitert werden. Es braucht zudem eine Professionalisierung der Fachpersonen, zum Beispiel über autismusspezifische Weiterbildungen von Mitarbeitenden in den unterschiedlichen Arbeitsfeldern der beruflichen Integration.

Die Institutionalisierung eines einheitlichen Koordinationsprozesses in der beruflichen Integration, der die Kompetenzen und Zuständigkeiten der Schulen, IV-Berufsberatungen, autismusspezifischen Fachstellen und Ausbildungsbetriebe (Case Management) regelt, wird als wichtiger Beitrag zur Optimierung genannt.

6.2.4 Wohnangebote

Für Jugendliche, die aufgrund von ausgeprägten Einschränkungen in der selbstständigen Lebensgestaltung auf betreuungsintensive Wohnformen angewiesen sind, besteht kein ausreichendes Angebot. Es ist in allen Regionen sehr schwierig, eine Institution mit ausreichendem Autismusfachwissen zu finden. Zahlreiche institutionelle Angebote entsprechen nicht den autismusspezifischen Bedürfnissen der Jugendlichen. Dies ist u.a. erkennbar an den Beispielen unbefriedigend erlebter Betreuungssituationen, am fehlenden Autismuswissen, der eingeschränkten Kooperation mit den Eltern sowie der unzureichenden Anpassung an die individuellen Ressourcen und Besonderheiten (Eckert & Störch Mehring, 2015). Die gleiche Situation zeigt sich, wenn es darum geht, Wohnen und Arbeit miteinander zu verbinden.

Für die Personengruppe der jungen Erwachsenen mit dem Asperger-Syndrom bzw. High-Functioning-Autismus wird insgesamt ein deutlicher Mangel an geeigneten Konzepten benannt, die dem individuellen Unterstützungsbedarf beim Übergang von der Familie in das selbstständige oder begleitete Wohnen sowie in der Alltagsgestaltung angemessen gerecht werden. Liegt ein eher geringer Bedarf an Begleitung vor, werden die bestehenden Angebote wiederholt als zu unspezifisch dargestellt.

6.2.4.1 Idealsituation

Es ist zentral, den Übergang von der Familie in das selbstständige oder institutionelle Wohnen vorzubereiten / zu begleiten. Für die Begleitung und Betreuung müssen Angebote unterschiedlicher Intensität bestehen, anhand derer die individuellen Kompetenzen der Betroffenen bedarfsgerecht gefördert werden. Fachpersonen, die in diesen Arbeitsfeldern tätig sind, verfügen über das erforderliche autismusspezifische Wissen.

6.2.4.2 Fazit

Das Wohnangebot ist bisher weder quantitativ noch qualitativ ausreichend.

- Auf quantitativer Ebene muss das Angebot in autismusspezifischen Institutionen ausgebaut werden.
- Auf qualitativer Ebene müssen Unterstützungsmassnahmen für flexible Wohnmöglichkeiten mit unterschiedlichen Betreuungsintensitäten und Schwerpunkten entwickelt werden. Ausserdem stellt die autismusspezifische Professionalisierung der Fachpersonen auch in diesem Themenfeld einen wichtigen Aspekt im Hinblick auf die Optimierung der vorhandenen Angebote dar.

Weitere Optimierungsansätze sind den Expertinnen und Experten zufolge die Konzipierung von Wohn- bzw. Assistenzmodellen, damit die Jugendlichen ein möglichst selbstständiges Leben auch ausserhalb der Familie führen können. Der Assistenzbeitrag ist ein Schritt in diese Richtung. Diese Möglichkeit wird jedoch nicht immer genutzt. In der Vorbereitung und Begleitung des Ablösungsprozesses, beispielsweise durch individuelle Beratung oder Angebote für Probewohnen, wird ebenfalls grosses Optimierungspotenzial gesehen.

6.3 Eltern

6.3.1 Entlastungsdienste

Es besteht kein ausreichendes oder adäquates Angebot an institutioneller Entlastung, allerdings zeigt sich die Situation sehr unterschiedlich. Einem umfassenden, meist mit der schulischen Förderung verknüpften Entlastungsangebot in einzelnen Kantonen stehen überwiegend grosse Lücken in der ausserfamiliären Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung gegenüber. Ähnliches gilt für die Kurzzeitunterbringung in Krisensituationen. Ausserdem erweist sich die finanzielle Beteiligung der Eltern an Entlastungsdiensten häufig als problematisch.

6.3.1.1 Idealsituation

Es ist absolut notwendig, den Familien zu ermöglichen, sich Zeit für ihre anderen Kinder, die eigenen Interessen und die alltäglichen familiären Aufgaben zu nehmen und damit auftretender Erschöpfung entgegenzuwirken. Deshalb müssen (durch erfahrenes Personal) zielgruppenspezifische Freizeitangebote und Entlastungsdienste entwickelt werden und Möglichkeiten zur flexiblen Kurzzeitunterbringung insbesondere in Krisensituationen vorhanden sein. Familien müssen einfacheren Zugang zu Entlastungsangeboten haben. Zu gewährleisten ist dieser zum einen durch die finanzielle Absicherung von Entlastungsangeboten, zum anderen durch den Ausbau bewährter Modelle wie den Teilzeitinternaten. Nebst leicht zugänglichen und finanziell für alle Familien tragbaren spezialisierten Freizeitangeboten wird der Zugang zu integrativen Freizeitangeboten gefördert (beispielsweise mit Assistenzpersonen, welche die benötigte Unterstützung erbringen). Fachpersonen, die in diesen Arbeitsfeldern tätig sind, verfügen über das erforderliche autismusspezifische Wissen.

6.3.1.2 Fazit

Das Angebot im Bereich der Entlastungsdienste ist bisher weder quantitativ noch qualitativ ausreichend.

- Auf quantitativer Ebene müssen in allen Regionen sowohl Freizeitangebote als auch Angebote zur Kurzzeitunterbringung und zur Unterbringung in Notfall-/Krisensituationen entwickelt werden.
- Auf qualitativer Ebene ist die autismusspezifische Professionalisierung der Fachpersonen für die Optimierung vorhandener Angebote von zentraler Bedeutung. Unterstützungsangebote müssen flexibel und auf die autismusspezifischen Bedürfnisse ausgerichtet sein, eine strukturierte und vorhersehbare Umgebung anbieten sowie die Selbstständigkeitsentwicklung und Freizeitgestaltung fördern.

Auch muss gewährleistet sein, dass diese Angebote für alle Familien finanziell tragbar sind.

6.3.2 Beratungsangebote

In den Gesprächen mit den Expertinnen und Experten zeigte sich, dass diese dem Bereich «Beratung und Koordination» grundsätzlich kritisch gegenüberstehen, besonders in der lateinischen Schweiz. Autismusspezifische Beratungsangebote sind den Ergebnissen zufolge in der deutschsprachigen Schweiz proportional zahlreicher vorhanden, gleichzeitig werden auch für diese Sprachregion Problemlagen sowie vermehrter Handlungsbedarf erkannt, die sich überwiegend mit denen der lateinischen Schweiz decken.

Für Eltern eines Kindes oder Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung ist es von der Kindheit bis ins Jugendalter schwierig, Zugang zu spezifischen Beratungsangeboten zu finden. Dieser erschwerte Zugang wird in den Interviews denn auch immer wieder als Schlüsselproblematik genannt. Eltern sind in der Regel vielfach auf professionelle Beratung angewiesen: Dies beginnt mit der Suche nach adäquaten Möglichkeiten früher Förderung, geht über die Suche nach dem passenden Kindergarten und der passenden Schule, dem Umgang mit herausforderndem Verhalten bis hin zur Suche nach adäquaten Ausbildungs-, Arbeits- und Wohnangeboten. Diese wird im Einzelfall situationsbezogen in den jeweils betreuenden Institutionen angeboten. Allerdings wird immer wieder von einem Mangel an übergreifend informierenden und vernetzten autismusspezifischen Angeboten gesprochen. Einzelnen vorhandenen Beratungsstellen, die dies grundsätzlich anbieten könnten, fehlt häufig die Finanzierungsgrundlage für dieses Angebot.

6.3.2.1 Idealsituation

Den Eltern stehen über die gesamte Lebensspanne von der Kindheit bis ins Jugendalter Fachpersonen zur Verfügung, die sie bei Fragen zum Autismus sowie zu den Möglichkeiten ihres Kindes kompetent beraten. Idealerweise werden diese Beratungen durch Kompetenzzentren übernommen, die sich auch um die langfristige Planung der Interventionen (HAS, 2012; Volkmar, 2014) und um die Koordination zwischen den verschiedenen Akteuren/Massnahmen, im Sinne eines Case Managements, kümmern. Die Finanzierung der Beratung der Eltern ist durch öffentliche Gelder gesichert.

6.3.2.2 Fazit

Das Angebot im Bereich der Beratung ist bisher quantitativ nicht ausreichend.

- Auf quantitativer Ebene müssen in allen Regionen und für alle Lebensphasen spezifische Beratungsangebote entwickelt werden.

Auch die Finanzierung muss gesichert sein. Grösster Handlungsbedarf besteht bei den institutionellen bzw. konzeptionellen Begriffen «Case Management» und «regionale Kompetenzzentren». In beiden Bereichen wird dem Aspekt der Kontinuität in der Begleitung des Kindes oder Jugendlichen und seiner Familie ein sehr hoher Stellenwert beigemessen. Präferiert werden früh startende Angebote, welche die Betroffenen über die Institutionswechsel im Laufe der Kindheit und Jugend hinweg begleiten können.

6.4 Zusammenfassung

In den letzten 10 bis 15 Jahren wurden im Bereich Autismus grosse Fortschritte erzielt. Von einer Idealsituation sind wir jedoch noch weit entfernt. Zwar sieht die Situation in jeder Region völlig anders aus, der Mangel an adäquaten Angeboten – sei es in Bezug auf die Diagnostik, die Behandlung, die Berufsberatung, das Wohnangebot oder die Unterstützung der Eltern – ist jedoch überall festzustellen.

Die folgende Tabelle bietet eine Übersicht über den ermittelten Bedarf, nach Akteuren und betroffenen Bereichen: Die Erhöhung und/oder Intensivierung des Angebots betrifft alle Bereiche und ist daher nicht angegeben.

Phase	Akteure	Bedarf
Erfassung	<ul style="list-style-type: none"> – Pädiater/innen – Früherziehungsdienste (FED usw.) – Therapeut/innen (Logopäd/innen, Ergotherapeut/innen usw.) 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Symptome von Autismus-Spektrum-Störungen erkennen können
Diagnostik	<ul style="list-style-type: none"> – Kinder- und jugendpsychiatrische Dienste – Kinder- und jugendpsychiatrische Praxen – Spitäler 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Schulung für Standardmethoden (Instrumente, Prozesse, Klassifikation) ➤ Koordination / Case Management
Interventionen im frühen Kindesalter	<ul style="list-style-type: none"> – Therapeut/innen – Früherziehungsdienste – Zentren für die Frühintervention 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Anwendung wissenschaftlich anerkannter Methoden ➤ Spezifische Ansätze (ABA, TEACCH) ➤ Koordination ➤ Finanzierung
Beschulung	<ul style="list-style-type: none"> – Regelschulen – Sonderschulen – Lehrpersonen 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Autismusspezifische Schulung ➤ Coaching/Beratung ➤ Koordination
Berufliche Integration	<ul style="list-style-type: none"> – Berufsberatung (Kanton/IV) – Ausbildungszentren (integrativ/separativ) – Werkstätten für Menschen mit Behinderungen – Arbeitsmarkt/Arbeitgeber 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Autismusspezifische Schulung ➤ Job-Coaching ➤ Koordination / Case Management ➤ Finanzierung

Wohnen/eigenständiges Leben	<ul style="list-style-type: none"> – Institutionen für Menschen mit Behinderungen – Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Autismusspezifische Schulung ➤ Zugänglichkeit/Flexibilisierung ➤ Beratung ➤ Begleitung in ein eigenständiges Leben
Entlastungsdienste	<ul style="list-style-type: none"> – Leistungserbringer 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Autismusspezifische Schulung ➤ Finanzierung
Beratungsangebot	<ul style="list-style-type: none"> – Leistungserbringer 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Autismusspezifische Schulung ➤ Finanzierung

Über alle Bereiche hinweg sind spezifische Aus- und Weiterbildungen für die beteiligten Akteure angezeigt und es besteht ein Bedarf an Koordination und Kooperation sowie Beratungen/Coachings. Weiter wurde immer wieder die Frage der Finanzierung aufgeworfen. Oft bestehen ausreichende Angebote, die allerdings nicht angemessen auf autismusspezifische Bedürfnisse ausgerichtet sind, zu wenig aufeinander abgestimmt sind und bei denen die Finanzierungsfrage nicht geklärt ist. Diese Faktoren sind für die Optimierung im Bereich der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen von zentraler Bedeutung, weshalb einige Feststellungen dazu nachfolgend nochmals aufgegriffen werden.

Auffällig ist, dass sich in den Interviews der Aspekt der adäquaten Aus- und Weiterbildung von Fachpersonen, die mit Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung arbeiten, durch alle professionellen Kontexte hindurchzieht. Wissenschaftliche Expertinnen und Experten empfehlen, dass alle Fachpersonen, die in ihrem Arbeitsfeld Kontakt zu Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung haben könnten, über ein Basiswissen zu den Erscheinungsformen und Charakteristika des Autismus verfügen (MOH, 2008).

Auch sollten sich die in Institutionen tätigen Fachpersonen in herausfordernden Situationen beraten oder coachen lassen (MOH, 2008). In den Interviews wird zudem auf die Notwendigkeit hingewiesen, die autismusspezifische Beratung für Fachpersonen, die in pädagogischen oder therapeutischen Kontexten tätig sind, zu verbessern. Einzelfallbezogene autismusspezifische Beratungs- bzw. Coachingangebote, sowohl als unterstützende, prophylaktisch wirksame Massnahmen als auch in Form von Kriseninterventionen, sind den Erfahrungen der Interviewten zufolge insbesondere in den professionellen Kontexten der Schule, der Ausbildung und des ausserfamiliären Wohnens vielfach notwendig, um ein Gelingen der Förderung und Begleitung der Kinder und Jugendlichen gewährleisten zu können. Diese Angebote werden gegenwärtig von einzelnen Autismusfachstellen und freiberuflichen Fachpersonen erbracht. Diesbezüglich problematisch ist laut Fachleuten einerseits ein regional vorhandener Mangel an entsprechenden Fachstellen, andererseits eine unzureichende finanzielle Absicherung der Angebote. Vor allem in Schulen und Wohneinrichtungen stehen die dafür benötigten Mittel häufig nicht zur Verfügung.

Bei der Koordinierung gilt es, zwischen zwei Aspekten zu unterscheiden: Ein Aspekt der Koordinierung besteht darin, ausgehend vom individuellen Förderbedarf des Kindes oder Jugendlichen sowie den Möglichkeiten und Bedürfnissen der Familien, eine passende Lösung aus bestehenden fachlichen Angeboten sowie deren Realisierung anzustreben.

Die koordinierte Nutzung von adäquaten pädagogischen und therapeutischen Angeboten gelingt den Aussagen der Befragten zufolge in der Regel dann gut, wenn eine Vertreterin oder ein Vertreter einer Fachstelle gemeinsam mit den Eltern in den Planungs- und Koordinierungsprozess einsteigt und diesen über einen längeren Zeitraum begleitet. Bei der Fachstelle kann es sich um einen schulpsychologischen Dienst, einen kinder- und jugendpsychiatrischen Dienst oder eine Autismusberatungsstelle handeln. Ist kein solches Angebot vorhanden oder wird es nicht finanziert – und dies scheint häufig der Fall zu sein – sind die Eltern auf sich allein gestellt, was problematisch werden kann.

Nach Meinung der Expertinnen und Experten sind kontinuierlich verfügbare, leicht zugängliche und fachkompetente Anlaufstellen, die diesen Koordinierungsprozess anleiten könnten jedoch unzureichend vorhanden. Vielfach liegt für diese Aufgabe kein expliziter Auftrag vor, so dass es sich je nach Arbeitskontext um Zusatzangebote handelt, die aus dem individuellen Engagement der Fachpersonen hervorgehen. Hier geht es um den zweiten Aspekt der Koordinierung: Das in den Interviews wiederholt hervorgehobene Fehlen klarer Zuständigkeiten hinsichtlich der fachlich geleiteten Koordinierung vorhandener Massnahmen.

Eine zentrale Problematik in diesem Zusammenhang ergibt sich durch die unterschiedlichen Finanzierungszuständigkeiten für (sonder-)pädagogische und medizinisch-therapeutische Massnahmen (u.a. heilpädagogische Früherziehung durch Kantone, medizinische Massnahmen durch IV oder Krankenversicherung). Die Konzipierung interdisziplinärer Angebote im Bereich der Frühförderung sowie im Schulalter, die fachlich als sinnvoll erachtet werden, wird durch die unterschiedliche Zuständigkeit deutlich erschwert.

7. Empfehlungen und weiteres Vorgehen

Nebst einer Bestandesaufnahme (Kapitel 5 dieses Berichts) und einer Analyse zur Angemessenheit des derzeitigen Angebots (Kapitel 6), verlangt das Postulat, die unterschiedlichen Ansätze zu prüfen, dank denen beispielsweise die Zusammenarbeit und die interkantonale Koordination verbessert werden könnten. Ebenfalls soll die Möglichkeit geprüft werden, eine gemeinsame Strategie zu erstellen, in der prioritäre Handlungsfelder festgelegt werden.

Der Forschungsbericht lieferte mehrere Ansätze und Empfehlungen, wie die Situation von Personen mit Entwicklungsstörungen verbessert werden kann:

- **Empfehlung 1**

Für jeden Kanton sollte sichergestellt werden, dass mindestens eine zuständige «Fachstelle für Autismusdiagnostik» mit bedarfsdeckenden Kapazitäten zur Verfügung steht. Kooperationen mit anderen Kantonen zur Abdeckung dieses Bedarfs können sinnvoll sein.

 - *Flankierende Empfehlung:* Für die bereits im frühen Kindesalter besonders relevanten Fachpersonen, insbesondere aus den Bereichen Pädiatrie und heilpädagogische Früherziehung, sollten spezifische Lehrgänge zur Früherkennung der Autismus-Spektrum-Störungen (Screening-Verfahren) angeboten werden.
- **Empfehlung 2**

Für jeden Kanton sollte sichergestellt werden, dass mindestens ein «Autismuskompetenzzentrum» mit bedarfsdeckenden Kapazitäten zur Verfügung steht. Kooperationen mit anderen Kantonen zur Abdeckung dieses Bedarfs können sinnvoll sein.
- **Empfehlung 3**

Für jedes im Vorschulalter diagnostizierte Kind mit einer Autismus-Spektrum-Störung und ausgeprägtem Förderbedarf sollten intensive evidenzbasierte Behandlungen bei frühkindlicher Intervention bereitgestellt werden.

 - *Flankierende Empfehlung:* Eine langfristige finanzielle Absicherung sowie der bedarfsdeckende Ausbau von Angeboten früher Intensivbehandlungen (gemäss des Pilotprojektes des IV-Rundschreibens Nr. 325)²¹ sollten gewährleistet sein.
 - *Flankierende Empfehlung:* Das Angebot der heilpädagogischen Früherziehung für Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung sollte in seiner Intensität aufgestockt und einheitlicher gestaltet werden.
- **Empfehlung 4**

Für die Altersphase nach der Frühbehandlung bis einschliesslich der Adoleszenz sollte ein koordiniertes System autismusspezifischer Interventionen entwickelt werden.

²¹ Das IV-Rundschreiben 325 «Vergütung von medizinischen Massnahmen im Rahmen der Intensivbehandlung bei frühkindlichem Autismus (GgV-Ziffer 405)» ist online verfügbar unter www.bsv.admin.ch/vollzug/storage/documents/4227/4227_1_de.pdf (Deutsch) bzw. www.bsv.admin.ch/vollzug/storage/documents/4227/4227_1_fr.pdf (Französisch)[abgerufen am 17.4.2014].

- **Empfehlung 5**
Regionale und kantonale Schulkonzepte sollten einer kritischen Überprüfung hinsichtlich der Anwendung der formulierten Good-Practice-Kriterien unterzogen werden.
- **Empfehlung 6**
Für den Prozess der Berufsvorbereitung, der beruflichen Abklärung und Ausbildung sollte ein bedarfsdeckender Ausbau autismusspezifischer Unterstützungsangebote erfolgen.
- **Empfehlung 7**
Dem Stellenwert familienunterstützender und für die Autonomieentwicklung förderlicher Angebote sollte sowohl auf Ebene der Konzeptentwicklung als auch auf Ebene der praktischen Umsetzung eine höhere Priorität zukommen.
 - *Flankierende Empfehlung:* Für eine gelingende Gestaltung des Übergangs in ein selbstständiges Leben sollten für die Personengruppe der jungen Erwachsenen mit einem Asperger-Syndrom bzw. High-Functioning Autismus bedarfsorientiert adäquate Wohn- und Assistenzmodelle entwickelt und realisiert werden.
- **Empfehlung 8**
Die Ausbildung von Expertinnen und Experten für Autismus-Spektrum-Störungen sollte durch ein umfangreiches Angebot spezifischer Curricula sowie die Implementierung von autismusspezifischen Inhalten in relevante Berufsausbildungen (u.a. Pädiatrie, Psychologie, Heilpädagogik, Ergotherapie, Logopädie) gefördert werden.

Die Empfehlungen betreffen verschiedene Akteure und verlangen eine Koordinierung über mehrere Ebenen hinweg. Die Empfehlung hinsichtlich einer langfristigen finanziellen Absicherung und eines Ausbaus des Angebots an früher Intensivbehandlung beispielsweise betrifft einerseits die IV und andererseits die Kantone, da diese Behandlungen gemeinsam finanziert werden müssen. Die Empfehlung muss daher gemeinsam, in einem koordinierten Ansatz geprüft werden. Da der Bund nicht die Kompetenz hat, eine globale Strategie im Bereich des Autismus zu verabschieden, muss das Vorgehen von den involvierten Akteuren erarbeitet werden. Der Bund kann hier lediglich eine unterstützende und koordinierende Rolle einnehmen. Die erarbeiteten Massnahmen sind im Rahmen der geltenden Kompetenzordnung umzusetzen: Gemäss NFA fallen etwa pädagogische Massnahmen und stationäre Entlastungsangebote in die Zuständigkeit der Kantone; die medizinischen Massnahmen in die Zuständigkeit der IV und Ausbildungsmassnahmen in die Zuständigkeit des Bundes.

Nach Rücksprache mit der Konferenz der kantonalen Sozialdirektorinnen und Sozialdirektoren (SODK), der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren (EDK) und der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren, die alle massgeblich von der Thematik betroffen sind, wurde folgendes Vorgehen beschlossen: Im Hinblick auf die Entwicklung einer gemeinsamen Strategie, auf die Festlegung der Handlungsschwerpunkte und die Umsetzungsplanung wird eine Arbeitsgruppe geschaffen, welche die Empfehlungen im Forschungsbericht nochmals eingehend prüft. Das BSV koordiniert diese Etappe und übernimmt die Leitung der Arbeitsgruppe. Mit den Ergebnissen dieser Etappe, die den dritten Punkt des Postulats beantworten müssen, ist frühestens in einem Jahr zu rechnen.

Annexe 1 : Mitglieder der Begleitgruppe für den Forschungsbericht

Zuständige Institution	Name
Autismus Schweiz	Annemarie Chavaz
Konferenz der kantonalen Sozialdirektorinnen und Sozialdirektoren (SODK)	Vertreten durch EDK
Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren (EDK).	Béatrice Kronenberg
Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK)	Vertreten durch EDK
IV-Stellen-Konferenz (IVSK)	Huguette Krattinger Frau Germann (ab 2014 durch Frau Krämer ersetzt) Brigitte Krämer Paolo Prolo
Elpos	Martina Nydegger
Bundesamt für Gesundheit (BAG)	Margreet Duetz Schmucki
Schweizerische Vereinigung für Kinder- und Jugendpsychologie (SKJP)	Philipp Ramming
Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrie (SGP)	Jon Caflisch
Schweizerische Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie und –Psychotherapie (SGKJPP)	Ronnie Gundelfinger
Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV)	Ida Bircher Peter Eberhard Maryka Lâamir-Bozzini Ralph Leuenberger Ines Rajower Michèle Rudaz Martin Wicki Prisca Vythelingum

Literatur

- American Psychiatric Association (APA) (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Arlington: American Psychiatric Publishing.
- Bölte, S. (2009) (Hrsg.). *Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven*. Bern: Huber.
- Eckert, A. (2015). Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz. Ergebnisse einer Elternbefragung (in Vorbereitung)
- Eckert, A., Liesen, Ch., Thommen, E. & Zbinden Sapin, V. (2015). Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene: Frühkindliche Entwicklungsstörungen und Invalidität. Beiträge zur sozialen Sicherheit, Nr. 8/15, Bern.
- Eckert, A. & Sempert, W. (2012). Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen in der Schule – Entwicklung eines Rahmenmodells der schulischen Förderung. In: *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbarwissenschaften*, Nr. 3, S. 221 bis 233.
- Eckert, A. & Sempert, W. (2013a). Checkliste zur schulischen Förderung von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS). *Autismus*, Nr. 2, S. 27 bis 30.
- Eckert, A. & Sempert, W. (2013b). Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen in der Schule – Ergebnisse einer Studie zur Praxis schulischer Förderung in der deutschsprachigen Schweiz. *Empirische Sonderpädagogik*, Nr. 1, S. 26 bis 41.
- Eckert, A. & Störch Mehring, S. (2012). Gelingensbedingungen schulischer Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störungen – Ergebnisse einer Befragung von Eltern und Fachkräften. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, Nr. 10, S. 422 bis 432.
- Eckert, A. & Störch Mehring, S. (2015). Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) in der Adoleszenz: Herausforderungen und Handlungsbedarfe aus der Perspektive von Eltern. In: *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, Heft 2, 140 – 150.
- Eckert, A., Sempert, W. & Störch Mehring (2013). Schulische Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störungen: Grundlagen, Praxis und Forschung. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, Nr. 3, S. 5 bis 12.
- Fombonne, E. (2006). L'autisme : une épidémie? *Inserm-Actualité*, Nr. 199, S. 4 bis 6, http://www.acanthe.org/RSS/articles/Dossier_Inserm_0506.pdf (abgerufen am 10.3.2015).
- Fombonne, E. (2012). Epidémiologie de l'autisme. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants*, http://les-tribulations-dune-aspergirl.com/wp-content/uploads/2014/05/Fombonne_FR_autisme.pdf 210 (abgerufen am 10.3.2015).
- Gundelfinger, R. (2013). Autismus in der Schweiz. In: *Pädiatrie*, Nr. 5, S. 4 bis 9.
- HAS / Anesm (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Méthode Recommandations par consensus formalisé, argumentaire scientifique. Haute Autorité de Santé. Accessible à: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1224085/argumentaire-autisme-ted-enfantadolescent-interventions (abgerufen am 01.07.2014).
- Haute Autorité de Santé (2005). Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_468812/fr/recommandations-pour-la-pratique-professionnelle-du-diagnostic-de-l-autisme (abgerufen am 1.7.2014).
- Herbrecht, E., Dima, D. & Schmeck, K. (2013). Was ist Autismus? Eine klinische Einführung. In: *Pädiatrie*, Nr. 5, S. 17 bis 22.
- Jick, H. (2013). Die Epidemiologie des Autismus. In: *Pädiatrie*, Nr. 5, S. 31 bis 34.
- Mises, R. (2012). Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent – CFTMEA R-2012. Rennes: Presses de l'EHESP. <http://www.psychiatrie-francaise.com/Data/Documents/fi-les/CFTMEA - R-2012.pdf> (abgerufen am 1.7.2014).
- Mottron, L. (2006). *L'autisme : une autre intelligence. Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Sprimont, Belgien: Mardaga.
- Noterdaeme, M. & Enders, A. (2010). *Autismus-Spektrum-Störungen: Ein integratives Lehrbuch für die Praxis*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Rajower, I., Laâmir, M. & Rudaz, M. (2013). Wer zahlt wofür? Leistungen der IV für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen. In: *Pädiatrie*, Nr. 5, S. 10 bis 16.

- Rüesch, P. Altwicker-Hámori, S., Juvalta, S. (2014). Diagnose und Behandlung junger Menschen mit psychischen Krankheiten. Literaturstudie zu evidenzbasierten, internationalen Leitlinien zur Diagnose und Behandlung von psychischen Krankheiten bei Minderjährigen und jungen Erwachsenen. Beiträge zur sozialen Sicherheit, Nr. 3/14, Bern.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) (2007) : Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders. <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign98.pdf> (abgerufen am 1.7.2014).
- State of Vermont (2009). Best Practice Guidelines for the Diagnosis of Pervasive Developmental Disorders. <http://www.ddas.vermont.gov/ddas-programs/programs-autism-default-page - publications> (abgerufen am 1.7.2014).
- Volkmar, F., Siegel, M., Woodbury-Smith, M., King, B., McCracken, J., State, M. & American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (AACAP) Committee on Quality Issues (CQI) (2014). Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 53(2), S. 237 bis 257.
- Zbinden Sapin, V., Thommen, E., Wiesendanger, S. (2013). L'accompagnement socio-éducatif des adultes du spectre de l'autisme. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, Nr 1, S. 14 bis 21.