



Autismusbericht: früher diagnostizieren und intervenieren

Am 17. Oktober 2018 hat der Bundesrat den Bericht «Autismus-Spektrum-Störungen» verabschiedet. Der Bericht sieht verschiedene Massnahmen zur Verbesserung der Situation von Betroffenen vor, um ihnen die bestmögliche Teilhabe an der Gesellschaft zu ermöglichen.

Maryka Läämir, Bundesamt für Sozialversicherungen

Die Massnahmen zur Förderung der Integration von Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) müssen den Zugang zu hochwertigen bedarfsgerechten Angeboten in verschiedenen Lebensbereichen gewährleisten. Über drei prioritäre Handlungsschwerpunkte, die mit weiteren Handlungsfeldern zusammenspielen, soll die Umsetzung dieser Massnahmen vereinfacht werden (vgl. Grafik G1).

PRIORITÄRE HANDLUNGSSCHWERPUNKTE

FRÜHERKENNUNG UND DIAGNOSTIK Der erste prioritäre Handlungsschwerpunkt ist die Diagnose, denn nur durch eine frühzeitige, korrekte Diagnose können geeignete Fördermassnahmen getroffen werden. Durch Vermeidung von falschen Diagnosen lassen sich ausserdem Fehlbehandlungen und unnötige Kosten umgehen. Gemäss Bericht wurden diesbezüglich in den letzten Jahren zwar erhebliche Fortschritte erzielt, es besteht aber noch Opti-

Nur eine frühzeitige,
korrekte Diagnose
ermöglicht die
Einleitung geeigneter
Fördermassnahmen.

SOZIALE SICHERHEIT

CHSS



CHSS Soziale Sicherheit
3003 Bern

<https://soziale-sicherheit-chss.ch/>

Medienart: Print
Medientyp: Fachpresse
Auflage: 2'200
Erscheinungsweise: 4x jährlich

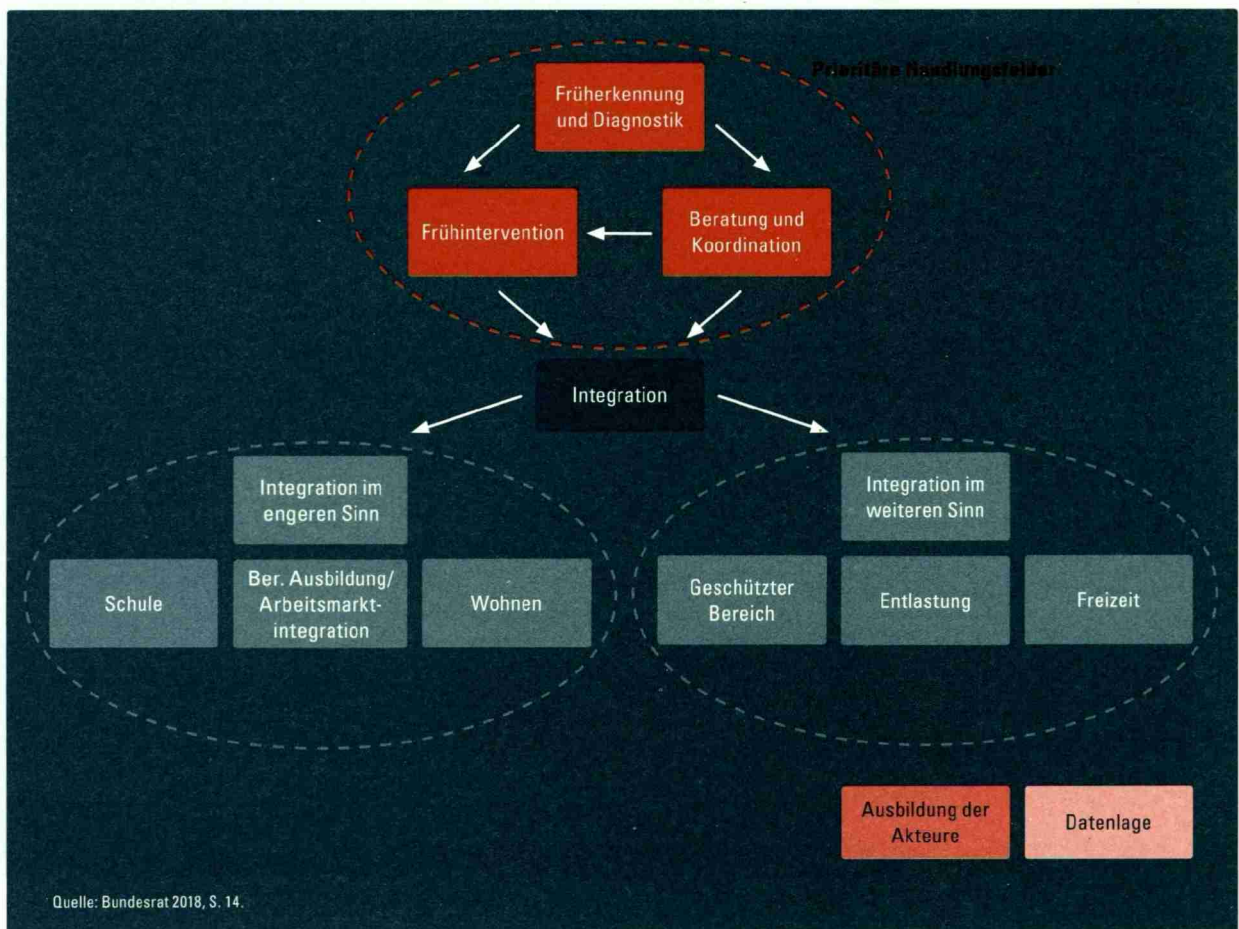
Seite: 13
Fläche: 301'759 mm²

Auftrag: 3005687
Themen-Nr.: 536.013

Referenz: 73796453
Ausschnitt Seite: 2/11

Zusammenspiel der prioritären Handlungsschwerpunkte mit weiteren Handlungsfeldern

G1





mierungspotenzial, insbesondere bei den Wartezeiten für Abklärung und Diagnose, die bis zu einem Jahr betragen können.

Die im Bericht vorgesehenen Massnahmen sollen sicherstellen, dass in den Kantonen ausreichende Kapazitäten vorhanden sind, damit alle Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit Verdacht auf ASS innert nützlicher Frist von erfahrenen Fachpersonen untersucht werden können. Zentral für die Erreichung dieses Ziels sind Angebotserweiterungen, um Überlastung und Wartezeiten zu verringern. Dabei sollte dem Bericht zufolge ein Gleichgewicht gefunden werden zwischen dem Erfordernis der geografischen Nähe und der Erreichbarkeit eines Dienstes, der aus einem gut ausgebildeten multidisziplinären Team besteht. Insofern ist es wichtig, die Zusammenarbeit zwischen den Kantonen zu fördern, sei es durch den Zusammenschluss mehrerer Kantone oder durch einen geregelten und garantierten Zugang zu den Diensten anderer Kantone.

Eine Diagnose kann nur gestellt werden, wenn Warnsignale und Symptome erkannt und richtig eingeschätzt werden (Früherkennung). Verbesserungspotenzial besteht in diesem Bereich vor allem bei der Sensibilisierung und der Aufklärung der beteiligten Fachpersonen.

BERATUNG UND KOORDINATION Der Diagnose sollten idealerweise die Beratung und Begleitung der betroffenen Familien durch ein Kompetenzzentrum folgen. Sobald die Diagnose steht, sollten die Betroffenen diese Leistungen erhalten.

Gemäss Bericht wird die Beratung derzeit von unterschiedlichen Akteuren punktuell und nur in seltenen Fällen von einer zentralen Stelle angeboten. Was insbesondere fehlt, ist eine kontinuierliche Begleitung während der gesamten Lebensspanne, die proaktiv und vernetzt ist und einen breiten, ganzheitlichen Ansatz verfolgt. Die Betreuung ist oft um eine Institution (z. B. Schule, Kindergarten) herum organisiert, in der sich immer wieder wechselnde Akteure der Unterstützung annehmen, insbesondere bei den Übergängen (Schuleintritt, Übergang Schule-Beruf, Übergang ins Erwachsenenleben). Letztere sind genau jene Situ-



ationen, die für Menschen mit ASS besonders schwierig sind und in denen sie am meisten Unterstützung benötigen. Deshalb ist es besonders wichtig, dass Menschen mit ASS in dieser Lage möglichst von der gleichen Person betreut werden. Damit soll verhindert werden, dass ein Wechsel der gewohnten Abläufe einen Bruch verursacht, der zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustands oder dem Verlust der Arbeitsstelle führen kann.

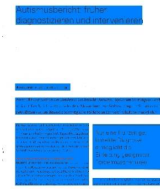
Neben der Beratung ist oft auch eine Koordination nötig. Im Bericht wird darauf hingewiesen, dass die Koordination nicht nur im Bereich der ASS eine wichtige Rolle spielt, sondern auch im Rahmen der Strategie «Gesundheit 2020», bei der es unter anderem um die Verbesserung der koordinierten Versorgung geht. Beratungs- und Koordinationsleistungen sind ein wichtiger Bestandteil der gesundheitlichen Grundversorgung, deren Bedarf unbestritten ist. Programme für die intensive Frühinterven-

Für die adäquate Beratung und Koordination braucht es kantonale oder regionale Kompetenzzentren.

tion sollten allen autistischen Kindern in allen Regionen zur Verfügung stehen.

Der Bundesrat ist überzeugt, dass dieses Ziel idealerweise mit dem Aufbau kantonaler oder regionaler Kompetenzzentren erreicht werden kann, überlässt die konkrete Form und Organisation dieser Begleitung aber bewusst den Kantonen. Im Bericht werden diesbezüglich drei Good-Practice-Beispiele (Tessin, Jura, England) beschrieben, die als Modell dienen könnten.

Der Bericht betont, dass durch die Schaffung von Kompetenzzentren auch in anderen Handlungsfeldern erhebli-



che Verbesserungen erzielt werden könnten, da eine solche Anlaufstelle einen Teil der Sensibilisierungsarbeit übernehmen, die Übergänge besser begleiten sowie Fachpersonen unterstützen kann.

FRÜHINTERVENTION Der dritte und letzte prioritäre Handlungsschwerpunkt betrifft die Frühintervention. In diesem Bereich muss zwischen «klassischen» Unterstützungsmassnahmen im Vorschulalter (hauptsächlich heilpädagogische Früherziehung, Logopädie und Ergotherapie) und Programmen zur intensiven Frühintervention unterschieden werden. Letztere sind in den vergangenen Jahren entstanden und richten sich auch an Kinder im Vorschulalter (im Allgemeinen zwischen zwei und vier Jahren). Bei den klassischen Massnahmen besteht Verbesserungsbedarf in Bezug auf die Intensität der Therapien und die Autismus-Spezifität der Methoden.

Die Programme zu intensiven Frühinterventionen wurden in den USA und in anderen Ländern zur Behandlung von frühkindlichem Autismus entwickelt. Seit einigen Jahren werden solche Programme auch in bestimmten Autismuszentren in der Schweiz angeboten. Dabei handelt es sich um verhaltenstherapeutische (ABA) und entwicklungsorientierte (ESDM) Methoden mit 20 bis 40 Therapiestunden pro Woche, die von verschiedenen Therapeutinnen und Therapeuten interdisziplinär erbracht werden.

Die Fachleute für Kinder- und Jugendpsychiatrie gehen heute davon aus, dass die Integration von Menschen mit ASS am ehesten über eine intensive Frühintervention bei Kleinkindern erfolgt. Auch kann damit späteren Begleitsymptomen wie destruktivem Verhalten, Selbstverletzung oder übermässigen Angstzuständen vorgebeugt werden. Programme zur intensiven Frühintervention sollten für alle Kinder in allen Regionen der Schweiz zur Verfügung stehen.

Als besonders problematisch erweist sich dabei die Finanzierung der Frühintervention. Die geltenden gesetzlichen Bestimmungen sind nicht auf die Finanzierung der intensiven Frühintervention ausgerichtet. Da die Interdisziplinarität ein zentrales Element dieser Methode ist, werden die Behandlungen von Personen verschiedener Fachrichtungen



durchgeführt, die Elemente aus ihrem eigenen Fachbereich mit Methoden der Frühintervention kombinieren. Während die Leistungen einiger dieser Fachpersonen von der IV übernommen werden können (medizinische Massnahmen), sind für andere die Kantone zuständig (pädagogische Massnahmen). Entsprechend führt ihre Finanzierung immer wieder zu Kompetenzkonflikten.

Nach Ansicht des Bundesrates muss in Absprache mit den Kantonen eine umfassende, langfristige Finanzierungslösung gefunden werden. Er hat daher das Eidgenössische Departement des Innern (EDI) mit der Ausarbeitung eines Kostenmodells für die intensive Frühintervention beauftragt. Nur eine gemeinsame Finanzierungslösung von IV und Kantonen vermag die Nachhaltigkeit der Frühinterventionsprogramme sicherzustellen.

Eine nachhaltige
Frühintervention ist nur
mit einer gemeinsamen
Finanzierung durch
Kantone und IV zu
erreichen.

WEITERE HANDLUNGSBEREICHE Um die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit ASS zu fördern, müssen die Kinder dem Bericht zufolge besser in die Regelschule integriert werden und dort eine bedarfsgerechte Begleitung und Unterstützung erhalten. So wollen es auch das Behindertengleichstellungsgesetz (SR 151.3) und die UNO-Behindertenrechtskonvention (SR 0.109).

In Bezug auf die berufliche Ausbildung und die Integration in den Arbeitsmarkt weist der Bundesrat auf den OECD-Länderbericht Schweiz «Mental Health and Work» (OECD 2014) hin. Dieser kommt zum Schluss, dass sich der

SOZIALE SICHERHEIT

CHSS



CHSS Soziale Sicherheit
3003 Bern

<https://soziale-sicherheit-chss.ch/>

Medienart: Print
Medientyp: Fachpresse
Auflage: 2'200
Erscheinungsweise: 4x jährlich

Seite: 13
Fläche: 301'759 mm²

Auftrag: 3005687
Themen-Nr.: 536.013

Referenz: 73796453
Ausschnitt Seite: 7/11

Übergang zwischen Schule und Berufsausbildung und zwischen Ausbildung und Arbeitswelt sowie der nachhaltige Erhalt eines Arbeitsplatzes für Jugendliche und junge Erwachsene mit einer psychischen Beeinträchtigung oft als problematisch erweisen. Diese Schwierigkeiten bestehen auch bei ASS.

Im Bereich der beruflichen Integration gibt es zwar sowohl bei der IV als auch auf kantonaler Ebene schon jetzt viele Massnahmen, aber keine, die spezifisch auf Jugendliche mit ASS ausgerichtet sind. Die Angebote müssen besser an deren Bedürfnisse angepasst werden und es muss eine engere Begleitung gewährleistet sein. Im Rahmen des Projekts «Weiterentwicklung der IV» (17.022), das derzeit im Parlament beraten wird, sind mehrere Massnahmen in diese Richtung vorgesehen (verstärkte Betreuung, Case Management usw.), die auch Jugendlichen mit ASS zugutekommen könnten (vgl. CHSS 2017). Der Übertritt von der Schule in die Ausbildung (Übergang I) ist in diesem Zusammenhang von grosser Bedeutung: Nur, wenn dieser gelingt, sind die Voraussetzungen für eine erfolgreiche berufliche Ausbildung gegeben. Dazu ist eine verbesserte Koordination und Kooperation zwischen den beteiligten Akteuren (hauptsächlich Schule, IV-Stellen, Case-Management-Berufsbildung) unumgänglich.

Im Bereich Wohnen besteht gemäss Bericht vor allem für (junge) Erwachsene mit einer leichteren Ausprägung der Störung ein deutlicher Mangel an geeigneten Programmen, die dem individuellen Unterstützungsbedarf beim Übergang vom familiären Umfeld zum selbstständigen oder begleiteten Wohnen gerecht werden. Sehr wichtig wäre es auch, den Ablösungsprozess vom Elternhaus besser vorzubereiten und zu begleiten. Ferner sollte die Erarbeitung neuer Konzepte für «leichtere» Wohnbegleitung gefördert werden.

Der Bericht definiert noch weitere Handlungsfelder im geschützten Bereich (Sonderschule, geschützte Werkstätte und Heime) sowie bei der Entlastung der betreuenden Angehörigen, der Freizeitgestaltung, der Ausbildung der Fachpersonen sowie der Verbesserung der Datenlage.

FINANZIELLE AUSWIRKUNGEN Der Bericht versucht, die



Kosten der verschiedenen Massnahmen zu schätzen, betont aber, dass eine exakte Voraussage der finanziellen Auswirkungen nicht möglich ist. Dazu fehlen zum einen genaue Angaben über die Anzahl der Menschen mit ASS in der Schweiz und über ihre Inanspruchnahme von Leistungen. Zum anderen hängen die finanziellen Auswirkungen stark von den örtlichen Gegebenheiten ab, d. h. davon, welche Strukturen bereits bestehen, ob sie der Behinderung angepasst sind, inwieweit sie ausreichen usw. Aufgrund der regional unterschiedlichen Ausgangslage gestalten sich die finanziellen Investitionen nicht überall gleich.

Trotz dieser Unklarheiten sind zur Umsetzung der Massnahmen finanzielle Investitionen nötig. Die damit erzielten Verbesserungen haben indes auch Kosteneinsparungen zur Folge. Durch eine frühzeitige, genauere Diagnose lassen sich möglichst bald geeignete Behandlungen und Therapien einleiten, die dank der grösseren Neuroplastizität des Gehirns zu besseren Resultaten führen können. Dies wiederum ermöglicht Kosteneinsparungen bei den nachfolgenden Unterstützungsmassnahmen in der Schule, der Ausbildung, der Arbeit und beim Wohnen. Durch eine verbesserte Koordination können Ausbildungsabbrüche und Stellenverluste vermieden werden. Wirksamere Unterstützungsmassnahmen in der Schule, sowohl für die Kinder als auch für die Fachpersonen, können Überforderungen von allen Seiten und im schlimmsten Fall eine Überweisung in eine Sonderschule verhindern.

Intensive Frühintervention und Koordination helfen, langfristig Kosten zu sparen.

Die intensive Frühintervention ist in dieser Hinsicht ein gutes Beispiel. Der Bericht nennt mehrere Studien, in denen



langfristige Einsparungen nachgewiesen wurden.

WEITERES VORGEHEN Damit die gesteckten Ziele erreicht werden können, ist dem föderalistischen System, den zahlreichen beteiligten Akteuren und den unterschiedlichen Strukturen Rechnung zu tragen. Der Bericht hält die Hauptzuständigkeit von Bund, Kantonen und Leistungserbringern in den verschiedenen Bereichen sowie bei den empfohlenen Massnahmen fest.

Der Bundesrat lädt in erster Linie die Kantone, aber auch alle anderen betroffenen Akteure ein, Überlegungen zur konkreten Umsetzung der in ihrer Kompetenz liegenden Massnahmen anzustellen und bei der Umsetzung eine aktive Rolle zu übernehmen. Angesichts der unterschiedlichen Ausgangslagen in den Kantonen und Gemeinden empfiehlt er den Kantonen, eine Bestandsaufnahme vorzunehmen. Auf dieser Grundlage sollte sich trotz allfälliger Sparmassnahmen eine klare Priorisierung ableiten lassen. Der Bundesrat sieht – unabhängig von der finanziellen Situation in den Kantonen – sowohl Handlungsspielraum als auch Handlungsbedarf. Vor diesem Hintergrund hat er im Bericht auch die prioritären Handlungsschwerpunkte festgelegt.

Im Weiteren wünscht der Bundesrat einen regelmässigen Austausch mit den Kantonen und den betroffenen Regierungskonferenzen über die Umsetzung der Massnahmen in den prioritären Handlungsfeldern. Dabei soll untersucht werden, wie die Kantone ihre Massnahmen zu koordinieren und umzusetzen gedenken.

Der Bundesrat beauftragt das EDI, mit der Umsetzung der in die Bundeskompetenz fallenden Aufgaben zu beginnen. Hierzu gehören insbesondere die Förderung der Berufsbildung der Betroffenen und ihre Integration in den Arbeitsmarkt. Zudem soll das EDI gemeinsam mit den Kantonen nach einer Lösung für die gemeinsame Finanzierung der intensiven Frühintervention suchen. Die Finanzierung ist ein zentrales Anliegen des Bundesrats, denn damit lassen sich die wichtigen Behandlungen zielgerichtet durchführen, ohne dass die zuständigen Zentren oder die Eltern mit komplexen Finanzierungsfragen konfrontiert werden. ■



Pilotprojekt der Invalidenversicherung

Im Rahmen eines Projekts (2014–2018) finanzierte die IV in sechs Zentren intensive Frühinterventionen mit einer Pauschale von 45'000 Franken pro Fall.

Gleichzeitig beauftragte das BSV eine externe Forschungsgruppe mit einer Evaluation dieses Pilotprogramms.

Ihre Ergebnisse wurden im Oktober 2018 im Forschungsbericht «Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus» veröffentlicht (vgl. Liesen 2019). Wichtigste Erkenntnis der Analyse ist, dass zahlreiche wissenschaftliche Studien die Wirksamkeit der Methoden zur intensiven Frühintervention bestätigen und sie allgemein anerkannt ist. Aktuell werden bei frühkindlichem Autismus mit keiner anderen Behandlung bessere Ergebnisse erzielt. Um das Angebot aufrechtzuerhalten, hat das BSV gestützt auf Artikel 68^{quater} IVG das Pilotprojekt «Intensive Frühintervention bei Kindern mit frühkindlichem Autismus» lanciert, mit dem das Ende 2018 ausgelaufene Projekt von 2019 bis 2022 fortgesetzt werden kann. Allerdings handelt es sich dabei lediglich um eine zeitlich begrenzte Übergangslösung. Die Laufzeit des Pilotversuchs soll unter anderem dazu genutzt werden, die aus dem Evaluationsbericht gewonnenen Erkenntnisse zu vertiefen, offene Fragen zu klären und vor allem ein gemeinsames Kostenmodell für IV und Kantone zu erarbeiten.

Hintergrund des Berichts

Am 10. September 2012 reichte Ständerat Claude Hêche ein Postulat (12.3672) ein, mit dem er den Bundesrat ersuchte, die Lage von Personen mit schweren Entwicklungsstörungen und ihrem Umfeld zu prüfen.

In Erfüllung dieses Postulats lancierte das Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) ein Forschungsprojekt, um Erkenntnisse über Autismus zu gewinnen und eine Standortbestimmung vorzunehmen. Für jeden analysierten Bereich (Diagnostik, Interventionen, Bildung und Erziehung, berufliche Integration, Familienunterstützung und Förderung der Autonomie sowie Beratung und Koordination) beschrieben die Forscher die aktuelle Lage. Zudem erarbeiteten sie acht Empfehlungen, wie die Situation von Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) verbessert werden könnte. Diese Ergebnisse dienten als Basis für einen ersten Bericht des Bundesrats vom 24. Juni 2015 (Bundesrat 2015) zur Beantwortung des Postulats.

Darin stellte der Bundesrat fest, dass in den letzten 10 bis 15 Jahren im Bereich Autismus grosse Fortschritte erzielt wurden. Von einer optimalen Betreuungssituation sei die Schweiz jedoch noch weit entfernt. Zwar seien die Voraussetzungen in den Regionen sehr unterschiedlich, der Mangel an adäquaten Angeboten sei jedoch überall festzustellen. Der Bundesrat hat einen Handlungsbedarf erkannt und das BSV beauftragt, die Umsetzung der Empfehlungen zu konkretisieren und ihm eine gemeinsame Strategie vorzulegen. Zur Erarbeitung dieser Strategie wurde eine Arbeitsgruppe, bestehend aus BAG, SBFI, Kantonsvertretern (SODK, EDK, GDK), Elternvereinen und Fachpersonen eingesetzt. Die Arbeitsgruppe hat die im Forschungsbericht dargelegten Empfehlungen nochmals eingehend geprüft und aus einer fachlichen Perspektive Ansatzpunkte zur Konkretisierung dieser Empfehlungen erarbeitet. Diese sind dann in den hier vorgestellten Bericht des Bundesrats eingeflossen.



LITERATUR

Liesen, Christian et al. (2019): «Aussichtsreiche Therapien für Kinder mit frühkindlichem Autismus», in *Soziale Sicherheit* CHSS 2/2019; S. 24–27.

Bundesrat (2018): *Bericht «Autismus-Spektrum-Störungen. Massnahmen für die Verbesserung der Diagnostik, Behandlung und Begleitung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz»*; www.bsv.ch > Publikationen & Services > Bundesratsbericht > 2018 > Bericht Autismus-Spektrum-Störungen (PDF, 17.10.2018).

CHSS (2017): Schwerpunkt: Weiterentwicklung der IV, in *Soziale Sicherheit* CHSS 2/2017, S. 7–42; www.soziale-sicherheit-chss.ch > Ausgaben & Schwerpunkte.

Bundesrat (2015): *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; www.parlament.ch > Ratsbetrieb > Suche Curia Vista > 12.3672 > Bericht in Erfüllung des parlamentarischen Vorstosses (PDF, 7.8.2015).

OECD (2014): *Psychische Gesundheit und Beschäftigung: Schweiz*; [Bern: BSV]. Beiträge zur Sozialen Sicherheit, Forschungsbericht Nr. 12/13; www.bsv.admin.ch > Publikationen & Service > Forschung und Evaluation > Forschungspublikationen.

SR 0.109: Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (abgeschlossen in New York am 13. Dezember 2006; von der Bundesversammlung genehmigt am 13. Dezember 2013; Beitrittsurkunde von der Schweiz hinterlegt am 15. April 2014; in Kraft getreten für die Schweiz am 15. Mai 2014); www.admin.ch > Bundesrecht > Systematische Rechtssammlung.

SR 151.3: Bundesgesetz über die Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen vom 13. Dezember 2002; www.admin.ch > Bundesrecht > Systematische Rechtssammlung.



Maryka Läämir

Lic. phil., wissenschaftliche Mitarbeiterin Bereich Sach- und Geldleistungen, Geschäftsfeld Invalidenversicherung, BSV.

maryka.laamir@bsv.admin.ch