

BEITRÄGE ZUR SOZIALEN SICHERHEIT

Bericht zur Beantwortung eines Postulats

***Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene:
Frühkindliche Entwicklungsstörungen
und Invalidität***

Forschungsbericht Nr. 8/15



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Département fédéral de l'intérieur DFI
Bundesamt für Sozialversicherungen BSV
Office fédérale des assurances sociales OFAS

Das Bundesamt für Sozialversicherungen veröffentlicht in seiner Reihe "Beiträge zur Sozialen Sicherheit" konzeptionelle Arbeiten sowie Forschungs- und Evaluationsergebnisse zu aktuellen Themen im Bereich der Sozialen Sicherheit, die damit einem breiteren Publikum zugänglich gemacht und zur Diskussion gestellt werden sollen. Die präsentierten Folgerungen und Empfehlungen geben nicht notwendigerweise die Meinung des Bundesamtes für Sozialversicherungen wieder.

- Autoren/Autorinnen:** Andreas Eckert, Christian Liesen
Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik (HfH), Zürich
Schaffhauserstrasse 239
Postfach 5850
CH-8050 Zürich
Tel. +41 44 317 11 11
E-mail: andreas.eckert@hfh.ch
Evelyne Thommen, Haute école spécialisée de la Suisse occidentale / Haute école de travail social et de la santé, EESP, Lausanne
Véronique Zbinden Sapin, Haute école spécialisée de la Suisse occidentale / Haute école de travail social Fribourg, HETS-FR
Unter Mitarbeit von:
Achim Hättich, Corinne Wohlgensinger, Matthias Lütolf (HfH) und Laetitia Baggioni (EESP)
- Auskünfte:** Martin Wicki
Forschung und Evaluation
Bundesamt für Sozialversicherungen
Effingerstrasse 20
3003 Bern
Tel. +41 (0) 58 462 90 02
E-mail: martin.wicki@bsv.admin.ch
- ISSN:** 1663-4659 (eBericht)
1663-4640 (Druckversion)
- Copyright:** Bundesamt für Sozialversicherungen, CH-3003 Bern
Auszugsweiser Abdruck – ausser für kommerzielle Nutzung – unter Quellenangabe und Zustellung eines Belegexemplares an das Bundesamt für Sozialversicherungen gestattet.
- Vertrieb:** BBL, Verkauf Bundespublikationen, CH-3003 Bern
<http://www.bundespublikationen.admin.ch>
- Bestellnummer:** 318.010.8/15d

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene: Frühkindliche Entwicklungsstörungen und Invalidität

Prof. Dr. Andreas Eckert

Prof. Dr. Christian Liesen

Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich

Prof. Dr. Evelyne Thommen

Haute école spécialisée de la Suisse occidentale / Haute école de travail social et de la santé, EESP, Lausanne

Prof. Dr. Véronique Zbinden Sapin

Haute école spécialisée de la Suisse occidentale / Haute école de travail social Fribourg, HETS-FR

unter Mitarbeit von

Dr. Achim Hättich

Dr. Corinne Wohlgensinger

Dipl. Heilpäd. Matthias Lütolf

Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich

M.A. Laetitia Baggioni

Haute école spécialisée de la Suisse occidentale / Haute école de travail social et de la santé, EESP, Lausanne

Vorwort des Bundesamtes für Sozialversicherungen

Wie sieht die Situation von Personen mit Autismus oder einer anderen tiefgreifenden Entwicklungsstörung und deren Umfeld aus? Diese von Claude Hêche im Postulat 12.3672 aufgeworfene Frage veranlasste das BSV, ein Forschungsprojekt zu lancieren. Sein Hauptziel besteht darin, eine Übersicht über die Erkennung der Störungen, die Betreuung und die Nachbetreuung auf Kantons- und Bundesebene zu gewinnen sowie festzustellen, ob die aktuellen Massnahmen quantitativ und qualitativ ausreichen. Forschungsschwerpunkt sind Autismus-Spektrum-Störungen, es wurden aber auch andere schwerwiegende Entwicklungsstörungen und angeborene Hirnstörungen berücksichtigt. Die Untersuchung beschränkte sich auf die Altersspanne von der Geburt bis zum vollendeten 25. Altersjahr (Abschluss einer beruflichen Grundbildung, Eintritt ins Erwerbsleben).

Im Vordergrund des Forschungsberichts steht die Analyse der folgenden Bereiche: Diagnostik, Interventionen, Bildung und Erziehung, berufliche Integration, Familienunterstützung und Förderung der Autonomie sowie Beratung und Koordination. Mit dem Projekt konnten Erkenntnisse über Autismus und andere frühkindliche Entwicklungsstörungen, deren Auftreten und Behandlung auf allen Ebenen gewonnen werden. Ausserdem wurden Good-Practice-Beispiele ermittelt und Handlungsschwerpunkte aufgezeigt.

Bei der Good Practice scheinen uns einige Aspekte besonders wichtig: Zunächst sollten alle Personen, die mit Kindern oder Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung arbeiten, über spezifisches Wissen verfügen. Ein weiterer zentraler Aspekt sind die Individualität und Spezifität der Angebote im Bereich Förderung, Berufswahl und Wohnangebot. Von wesentlicher Bedeutung sind zudem die (finanzielle) Zugänglichkeit der Interventions- und Diagnoseangebote, eine vernetzte und koordinierte Arbeitsweise sowie die Einbindung der Eltern, die mit Entlastungs- und Unterstützungsangeboten einhergehen sollte. Ganz allgemein besteht bei allen Betroffenen (Personen mit Autismus, Eltern, Schulen, Fachpersonen usw.) ein grundsätzlicher Bedarf an Beratung und Coaching.

Das Forschungsprojekt hat gezeigt, dass sich die Schweiz trotz ihres Rückstands im internationalen Vergleich in den letzten 10 bis 15 Jahren positiv entwickelt hat. Das Angebot hat zugenommen und die Verbreitung des Fachwissens wurde vorangetrieben. Dennoch besteht nach wie vor Handlungsbedarf. Der Bericht präsentiert in Form von Empfehlungen an Bund, Kantone und weitere Akteure acht Handlungsschwerpunkte zur Verbesserung der Situation.

Aus dem Forschungsbericht geht klar hervor, dass Autismus viele verschiedene Akteure betrifft und eine Zusammenarbeit oder zumindest eine interinstitutionelle Koordination zwingend notwendig ist.

Zu diesem Zweck und um den Schlussfolgerungen der Autorinnen und Autoren Folge zu leisten, hat der Bundesrat das BSV beauftragt, mit allen Beteiligten (insbesondere den Kantonen) eine gemeinsame Handlungsstrategie im Bereich Autismus und anderer frühkindlicher Entwicklungsstörungen auszuarbeiten und die Umsetzung der in diesem Bericht formulierten Empfehlungen vorzubereiten.

Stefan Ritler, Vizedirektor

Leiter Geschäftsfeld Invalidenversicherung

Avant-propos de l'Office fédéral des assurances sociales

Quelle est la situation des personnes atteintes d'autisme ou d'un trouble envahissant du développement et celle de leur entourage ? Cette question, soulevée par Claude Hêche dans le postulat 12.3672, a incité l'OFAS à lancer un projet de recherche. Le but principal de cette étude est d'obtenir une vue d'ensemble de la détection, de la prise en charge et du suivi au niveau des cantons et de la Confédération, et de déterminer si les mesures appliquées aujourd'hui sont suffisantes des points de vue quantitatif et qualitatif. L'accent de la recherche est mis sur les troubles du spectre autistique, mais d'autres troubles du développement et troubles cérébraux congénitaux graves ont également été considérés. Le projet couvre la tranche d'âge de la naissance à 25 ans (achèvement d'une formation professionnelle initiale, accès au marché du travail).

Le présent rapport de recherche a analysé les domaines suivants : diagnostic, intervention, formation et éducation, intégration professionnelle, soutien familial et promotion de l'autonomie, conseil et coordination. Il a permis d'approfondir les connaissances sur l'autisme et les autres troubles précoces du développement et d'étudier leur apparition et leur traitement à tous les niveaux. Il a mis en évidence les bonnes pratiques et identifié des lignes d'action prioritaires.

Parmi les bonnes pratiques, il nous semble important de relever plusieurs éléments. D'abord, la nécessité, pour tous les acteurs qui travaillent avec des enfants ou des jeunes atteints d'autisme, d'avoir des connaissances spécifiques. Autre élément important, le caractère individuel et la spécificité des offres, que ce soit au niveau de la définition de l'encouragement apporté, du choix professionnel ou de l'offre d'habitation. Il faut aussi mentionner l'accessibilité des offres d'intervention et de diagnostic (y compris sous l'angle financier), ainsi que la nécessité de travailler en réseau et de façon coordonnée. L'implication des parents, accompagnée d'offres pour les décharger et les soutenir, est primordiale. Plus généralement, des prestations de conseil et de coaching pour toutes les personnes concernées (autistes, parents, écoles, professionnels, etc.) sont indispensables.

Le projet de recherche a permis de démontrer qu'en dépit du retard par rapport à la situation internationale, la Suisse a connu une évolution positive ces dix à quinze dernières années. Les offres ont augmenté et les connaissances spécifiques se sont répandues. Mais des progrès restent à faire. Le rapport présente huit lignes d'action prioritaires pour améliorer la situation, sous forme de recommandations qui concernent aussi bien la Confédération que les cantons et les autres acteurs.

Il ressort clairement du rapport de recherche que, pour l'autisme, les acteurs concernés sont multiples et qu'une coopération ou du moins une coordination interinstitutionnelle est essentielle.

Dans cette optique, et pour donner suite aux conclusions des auteurs, le Conseil fédéral a chargé l'OFAS d'élaborer avec tous les acteurs concernés (en particulier les cantons) une stratégie d'action commune dans le domaine de l'autisme et autres troubles du développement, et de préparer la mise en œuvre des recommandations formulées dans le présent rapport.

Stefan Ritler, vice-directeur

Chef du domaine Assurance-invalidité

Premessa dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali

Qual è la situazione delle persone affette da autismo o da altri disturbi pervasivi dello sviluppo e di chi le circonda? Questa domanda, sollevata da Claude Hêche nel postulato 12.3672, ha fornito all'Ufficio federale delle assicurazioni sociali UFAS lo spunto per avviare un progetto di ricerca. L'obiettivo principale dello studio è stato quello di ottenere una visione d'insieme delle attività di rilevamento, assistenza e accompagnamento a livello cantonale e federale e di determinare se le misure adottate finora siano sufficienti in termini di quantità e qualità. La ricerca pone l'accento sui disturbi dello spettro autistico, ma considera anche altri disturbi dello sviluppo e turbe cerebrali congenite gravi. Il progetto copre la fascia di età dalla nascita fino ai 25 anni (conclusione di una prima formazione professionale, accesso al mercato del lavoro).

Analizzando vari ambiti (diagnosi, intervento, formazione ed educazione, integrazione professionale, sostegno familiare e promozione dell'autonomia, consulenza e coordinamento), il rapporto ha permesso di approfondire le conoscenze sull'autismo e sugli altri disturbi precoci dello sviluppo e di studiarne l'apparizione e il trattamento a tutti i livelli. Ha inoltre rilevato le buone pratiche e identificato le linee d'azione prioritarie.

Per quanto riguarda le buone pratiche, ci teniamo a sottolineare alcuni punti. Innanzitutto occorre che tutti gli attori che lavorano con bambini o giovani affetti da autismo dispongano di conoscenze specifiche del settore. Un altro punto importante è il carattere individuale e la specificità dei programmi, per quanto riguarda il sostegno allo sviluppo, la scelta professionale e l'offerta abitativa. Va menzionata inoltre l'accessibilità (anche finanziaria) dei programmi d'intervento e di diagnosi, nonché la necessità di lavorare in rete e in modo coordinato. Il coinvolgimento dei genitori, accompagnato da un'apposita offerta per sgravarli e sostenerli, è primordiale e, più in generale, sono indispensabili prestazioni di consulenza e di coaching per tutte le persone interessate (soggetti autistici, genitori, scuole, professionisti, ecc.).

Il progetto di ricerca ha permesso di dimostrare che, nonostante il suo ritardo rispetto ad altri Paesi, la Svizzera ha segnato uno sviluppo positivo negli ultimi dieci-quindici anni, registrando un aumento delle offerte e delle conoscenze specifiche del settore. Occorre tuttavia compiere ulteriori progressi. Per migliorare la situazione il rapporto presenta otto linee d'azione prioritarie sotto forma di raccomandazioni rivolte sia alla Confederazione che ai Cantoni e ad altri attori.

Dal rapporto emerge chiaramente che gli attori interessati sono molti e che è essenziale istituire una forma di collaborazione o perlomeno di coordinamento tra le istituzioni.

È in quest'ottica e per dare seguito alle conclusioni degli autori del rapporto che il Consiglio federale ha incaricato l'UFAS di elaborare insieme a tutti gli attori interessati (in particolare i Cantoni) una strategia d'azione congiunta nel settore dell'autismo e delle altre disturbi dello sviluppo e di preparare l'attuazione delle raccomandazioni qui formulate.

Stefan Ritler, vicedirettore

Capo dell'Ambito Assicurazione invalidità

Foreword by the Federal Social Insurance Office (FSIO)

What is the situation of persons suffering from autism and other severe development disorders, and of their families? This question, raised by Claude Hêche in Postulate 12.3672, prompted the FSIO to launch a research project. The principal aim of this study has been to gain an overview of the provision for detection, care and support at the cantonal and federal levels, and to determine whether the measures currently applied are adequate in terms of quantity and quality. The focus of the research has been on autism spectrum disorders, but other development disorders and severe congenital brain disorders have also been considered. The project is concerned with the age group from birth to 25 (completion of initial vocational training, access to the labour market).

The following areas were subject to analysis: diagnosis, intervention, training and education, vocational integration, family support and promotion of autonomy, consultation and coordination. The project has provided an opportunity to gain further knowledge of autism and other early developmental disorders, and to study their emergence and treatment at all levels. It has highlighted good practice and identified priority areas in which action needs to be taken

Where good practice is concerned, we think it important to make several points. Firstly, the need for all players working with children and young people suffering from autism to have subject-specific knowledge. Another important issue is the individual nature and specificity of the services provided, for instance in deciding on the support to be given, the vocational options available or the provision of accommodation. The accessibility of diagnostic and intervention services should also be mentioned (including the financial angle), and the need for networking and coordination. Involving parents, and providing them with support and respite services, is fundamental. More generally, it is essential to provide consultation and coaching for all those concerned (autism sufferers, parents, schools, professionals...).

The research project has shown that, despite some delay as compared with other countries, Switzerland has made good progress in the last ten or fifteen years. Services have become more widely available, and specific knowledge has been disseminated. But work still needs to be done. The report presents eight priority areas for improvement in the form of recommendations which concern the federal government, as well as the cantons and other players.

One point to emerge clearly is that many players are involved in dealing with autism and co-operation, or at least inter-institutional coordination, is essential.

With this in mind, and to follow up the conclusions reached by the players, the Federal Council has charged the FSIO with drawing up a joint strategy for action in the field of autism and other developmental disorders in consultation with all the players concerned (particularly the cantons), and with preparing to implement the recommendations made in this report.

Stefan Ritler, Deputy Director
Head of Invalidity Insurance

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	V
Résumé	XIII
Riassunto	XXI
Summary	XXIX
1 Ausgangslage, Zielsetzungen und Projektaufbau	1
1.1 Ausgangslage	1
1.2 Zielsetzungen	2
1.3 Projektaufbau	2
1.3.1 Festlegung der Zielgruppe des Projektes	2
1.3.2 Forschungsmethodisches Vorgehen	4
1.4 Aufbau des Berichtes	7
2 Auswertung statistischer Daten	9
2.1 Schilderung der Datenlage	9
2.2 Festlegen der Eckpunkte für die Datenanalyse	12
2.3 Beschreibung des Datenbestandes	14
2.4 Ergebnisse	16
2.5 Schlussfolgerungen / Fazit der Datenauswertung	28
3 Forschungsergebnisse zu den relevanten professionellen Kontexten	31
3.1 Professioneller Kontext «Diagnostik»	31
3.1.1 Situationsbeschreibung «Diagnostik in der deutschsprachigen Schweiz»	31
3.1.2 Handlungsbedarfe «Diagnostik in der deutschsprachigen Schweiz»	34
3.1.3 Situationsbeschreibung «Diagnostik in der lateinischen Schweiz»	35
3.1.4 Handlungsbedarfe «Diagnostik in der lateinischen Schweiz»	36
3.1.5 Resümee	37
3.2 Professioneller Kontext «Interventionen»	37
3.2.1 Situationsbeschreibung «Interventionen in der deutschsprachigen Schweiz»	37
3.2.2 Handlungsbedarfe «Interventionen in der deutschsprachigen Schweiz»	40
3.2.3 Situationsbeschreibung «Interventionen in der lateinischen Schweiz»	41
3.2.4 Handlungsbedarfe «Interventionen in der lateinischen Schweiz»	43
3.2.5 Resümee	44

3.3	Professioneller Kontext «Bildung und Erziehung»	45
3.3.1	Situationsbeschreibung «Bildung und Erziehung in der deutschsprachigen Schweiz»	45
3.3.2	Handlungsbedarfe «Bildung und Erziehung in der deutschsprachigen Schweiz»	47
3.3.3	Situationsbeschreibung «Bildung und Erziehung in der lateinischen Schweiz»	48
3.3.4	Handlungsbedarfe «Bildung und Erziehung in der lateinischen Schweiz»	51
3.3.5	Resümee	52
3.4	Professioneller Kontext «Berufliche Integration»	53
3.4.1	Situationsbeschreibung «Berufliche Integration in der deutschsprachigen Schweiz»	53
3.4.2	Handlungsbedarfe «Berufliche Integration in der deutschsprachigen Schweiz»	56
3.4.3	Situationsbeschreibung «Berufliche Integration in der lateinischen Schweiz»	57
3.4.4	Handlungsbedarfe «Berufliche Integration in der lateinischen Schweiz»	59
3.4.5	Resümee	60
3.5	Professioneller Kontext «Familienunterstützung und Förderung der Autonomie»	61
3.5.1	Situationsbeschreibung «Familienunterstützung und Förderung der Autonomie in der deutschsprachigen Schweiz»	61
3.5.2	Handlungsbedarfe «Familienunterstützung und Förderung der Autonomie in der deutschsprachigen Schweiz»	63
3.5.3	Situationsbeschreibung «Familienunterstützung und Förderung der Autonomie in der lateinischen Schweiz»	64
3.5.4	Handlungsbedarfe «Familienunterstützung und Förderung der Autonomie in der lateinischen Schweiz»	65
3.5.5	Resümee	66
3.6	Professioneller Kontext «Beratung und Koordination»	66
3.6.1	Situationsbeschreibung «Beratung und Koordination in der deutschsprachigen Schweiz»	66
3.6.2	Handlungsbedarfe «Beratung und Koordination in der deutschsprachigen Schweiz»	69
3.6.3	Situationsbeschreibung «Beratung und Koordination in der lateinischen Schweiz»	70
3.6.4	Handlungsbedarfe «Beratung und Koordination in der lateinischen Schweiz»	70
3.6.5	Resümee	71
4	<u>Kriteriengeleitete Darstellung optionaler «Good-Practice» für die Schweiz</u>	73
4.1	Good-Practice im professionellen Kontext «Diagnostik»	74
4.1.1	Zentrale wissenschaftliche Empfehlungen	74
4.1.2	Zusammenführende Ableitungen für den professionellen Kontext «Diagnostik» in der Schweiz	74
4.2	Good-Practice im professionellen Kontext «Interventionen»	75

4.2.1	Zentrale wissenschaftliche Empfehlungen	75
4.2.2	Zusammenführende Ableitungen für den professionellen Kontext «Interventionen» in der Schweiz	75
4.3	Good-Practice im professionellen Kontext «Bildung und Erziehung»	76
4.3.1	Zentrale wissenschaftliche Empfehlungen	76
4.3.2	Zusammenführende Ableitungen für den professionellen Kontext «Bildung und Erziehung» in der Schweiz	77
4.4	Good-Practice im professionellen Kontext «Berufliche Integration»	77
4.4.1	Zentrale wissenschaftliche Empfehlungen	77
4.4.2	Zusammenführende Ableitungen für den professionellen Kontext «Berufliche Integration» in der Schweiz	78
4.5	Good-Practice im professionellen Kontext «Familienunterstützung und Förderung der Autonomie»	79
4.5.1	Zentrale wissenschaftliche Empfehlungen	79
4.5.2	Zusammenführende Ableitungen für den professionellen Kontext «Familienunterstützung und Förderung der Autonomie» in der Schweiz	79
4.6	Good-Practice im professionellen Kontext «Beratung und Koordination»	80
4.6.1	Zentrale wissenschaftliche Empfehlungen	80
4.6.2	Zusammenführende Ableitungen für den professionellen Kontext «Beratung und Koordination» in der Schweiz	80
4.7	Good-Practice im professionellen Kontext «Aus- und Weiterbildung»	81
4.7.1	Zentrale wissenschaftliche Empfehlungen	81
4.7.2	Zusammenführende Ableitungen für den professionellen Kontext «Aus- und Weiterbildung» in der Schweiz	82
<u>5</u>	<u>Fazit / Empfehlungen</u>	<u>83</u>
<u>6</u>	<u>Literatur</u>	<u>91</u>
<u>7</u>	<u>Abkürzungsverzeichnis</u>	<u>95</u>
<u>8</u>	<u>Abbildungsverzeichnis</u>	<u>97</u>
<u>9</u>	<u>Tabellenverzeichnis</u>	<u>97</u>

Zusammenfassung

Ausgangslage

Die Analyse der Situation von Kindern und Jugendlichen mit Autismus und anderen tiefgreifenden Entwicklungsstörungen in der Schweiz steht im Vordergrund dieses Projektberichtes.

Insbesondere für die Personengruppe mit einer Autismus-Spektrum-Störung lässt sich festhalten, dass sie in den letzten zehn Jahren sowohl in der öffentlichen Wahrnehmung als auch im fachlichen Diskurs verstärkt in den Fokus der Aufmerksamkeit gerückt ist (Gundelfinger, 2013; Herbrecht et al., 2013; Rajower et al., 2013). Gleichzeitig liegen fachwissenschaftliche Dokumentationen und Forschungsergebnisse zur Lebens- und Versorgungssituation von Kindern und Jugendlichen mit Autismus und anderen tiefgreifenden Entwicklungsstörungen in der Schweiz aktuell nur in geringer Zahl, zudem in der Regel begrenzt auf einzelne Themenbereiche, vor.

Vor diesem Hintergrund formulierte Ständerat Claude Hêche im März 2012 die Interpellation 12.3317 «Unterstützung von Personen mit Autismus oder einer anderen tiefgreifenden Entwicklungsstörung» und ersuchte als Reaktion auf eine Antwort des Bundesrates mit dem Postulat 12.3672 im September 2012, die Situation von Menschen mit «Autismus und tiefgreifenden Entwicklungsstörungen» differenziert zu untersuchen. Als Untersuchungsschwerpunkte benannte er in seinem Postulat die folgenden drei Aspekte:

«1. Es soll eine Übersicht gewonnen werden über die Erkennung der Störungen, die Betreuung und die Nachbetreuung, und zwar sowohl auf Kantons- als auch auf Bundesebene.

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.»

Mit der Formulierung dieser Themenschwerpunkte und der durch das Bundesamt für Sozialversicherungen benannten Intention, Grundlagen zur Beantwortung des Postulats zu erhalten, wurde eine zentrale Zielrichtung des Forschungsprojektes vorgegeben.

Zusammengefasst wurde diese im Rahmen der Projektausschreibung folgendermassen:

«Ziel des Projekts ist es, Erkenntnisse über Autismus und andere frühkindliche Entwicklungsstörungen, deren Auftreten, deren Behandlung durch die verschiedenen Institutionen und Professionen zu gewinnen und die Einschätzungen über deren Adäquanz zu erhalten sowie Handlungsbedarf und Good-Practice-Beispiele aufzuzeigen.»

Eine Konkretisierung der Zielsetzung erfolgte in der Benennung der drei folgenden thematischen Schwerpunktbereiche im Kontext professionellen Handelns:

- *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. Des Weiteren erfolgten eine Eruierung von Good-Practice-Beispielen sowie die darauf aufbauende Ableitung von Handlungsempfehlungen.

Methodisches Vorgehen

In einem ersten Schritt fand eine Eingrenzung der Zielgruppe, deren Versorgungssituation im Rahmen des Projektes wissenschaftlich untersucht werden sollte, statt. Als Altersspanne wurde die Kindheit und Jugend im Verständnis des Weltjugendberichtes der Vereinten Nationen (2012), d.h. die Lebensphase bis zum 25. Geburtstag, festgelegt. Aus der diagnosebezogenen Perspektive wurde die Diagnosegruppe der Autismus-Spektrum-Störungen in den Mittelpunkt gestellt, von der ausgehend ein zusätzlicher Blick auf Diagnosen geworfen wurde, die aufgrund ihrer Überschneidungen in einzelnen Symptombereichen eine besondere Nähe zu den Autismus-Spektrum-Störungen aufweisen. Dabei handelt sich primär um die Aufmerksamkeitsdefizit/Hyperaktivitätsstörung (ADHS), die Intelligenzminderung, die Entwicklungsstörungen der Sprache und des Sprechens sowie zusätzlich in der französischsprachigen Schweiz um die Frühkindliche Psychose.

Das forschungsmethodische Vorgehen setzte sich aus den teils aufeinander aufbauenden, teils ineinander greifenden Forschungsschritten

- der Analyse des aktuellen Forschungsstandes
- der Erhebung statistischer Daten
- der Durchführung von Interviews mit Expertinnen und Experten
- der Daten- und Interviewauswertung

zusammen.

Den Schwerpunkt der Analyse des aktuellen Forschungsstandes bildete eine Sichtung der wissenschaftlichen Literatur zu Themen der Erfassung, Förderung, Begleitung und Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung sowie angrenzenden Diagnosen. Des Weiteren wurden Ergebnisse von teils noch nicht publizierten Projekten des Forschungsteams mit Blick auf die Zielsetzungen dieses Projektes ausgewertet und in die weiteren Forschungsschritte einbezogen.

Als mögliche Datenquellen für die Erhebung und Auswertung statistischer Daten wurden das Zentralregister der Invalidenversicherung, das Bundesamt für Statistik mit den Sektoren Bildung und Gesundheit, Krankenversicherer, Medizinische Fachgesellschaften, Kantonale Gesundheits- und Bildungsdirektionen, Spitäler und Kliniken (insbesondere Kinder- und Jugendpsychiatrische Dienste) sowie autismusspezifische Fach- und Beratungsstellen in Betracht gezogen.

Absteigend geordnet nach der Aussagekraft der Daten für die gesamte Schweiz ergaben die Überprüfungen die folgenden vier, für die weiteren Analysen besonders relevanten Datenquellen:

- das Zentralregister der Invalidenversicherung (ZAS)
- die Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienste (KJPD)
- flankierend: die autismusspezifischen Fach- und Beratungsstellen
- flankierend: kantonale Stellen (Bildungsdirektionen, Schulpsychologische Dienste, Behörden des Sozialen, des Jugendschutzes sowie der Früherziehung und Frühberatung).

Insgesamt wurden in den Monaten Februar bis April 2014 35 qualitative Interviews mit Expertinnen und Experten aus den professionellen Kontexten «Diagnostik», «Interventionen», «Bildung und Erziehung», «Berufliche Integration», «Familienunterstützung und Förderung der Autonomie» sowie «Beratung und Koordination» durchgeführt. 22 Interviews fanden in der deutschsprachigen Schweiz, 13 in der lateinischen Schweiz statt. Kriterien für die Auswahl der Expertinnen und Experten bildeten eine möglichst umfangreiche und vielseitige Berücksichtigung sowohl der benannten professionellen Kontexte und Erfahrungshintergründe als auch der durch das Bundesamt für Statistik festgelegten Grossregionen (Région lémanique, Espace Mittelland, Nordwestschweiz, Zürich, Ostschweiz, Zentralschweiz, Tessin). Als institutionelle Hintergründe der Befragten lassen sich im Einzelnen die folgenden benennen: Kinder- und Jugendpsychiatrische Dienste und Kliniken, Kinderspitäler, Heilpädagogische Früherziehung, Therapiestellen, Integrative und separative Schulformen, Schulwohnheime, Entlastungsdienste, Beratungsstellen, Unternehmen beruflicher Ausbildung und Integration, Berufsberatung der IV, Elternverbände. Die gewonnenen Ergebnisse wurden mithilfe der Methode der Qualitativen Inhaltsanalyse in Anlehnung an Mayring (2010) und Kuckartz (2012) mit der Technik der inhaltlichen Strukturierung ausgewertet.

Ergebnisse

Auswertung der statistischen Daten

Zusammenfassend lassen sich die folgenden zentralen Ergebnisse der Datenanalyse festhalten:

- 1) Von den mehr als 30'000 im ZAS-Datensatz erfassten Personen lassen sich knapp 10 Prozent den Autismus-Spektrum-Störungen, knapp 5 Prozent der Intelligenzminderung (GLS-Code 403, 502)¹ und eine grosse Mehrheit von gut 85 Prozent der Gruppe weiterer Diagnosen (GLS-Code 404, 649) zuordnen.

Die Gruppe der Autismus-Spektrum-Störungen weist das tiefste Eintrittsalter auf, drei Viertel von ihnen sind bis zum siebten Altersjahr als leistungsberechtigt anerkannt. Die Pro-Kopf-Kosten der finanzierten IV-Leistungen zeigen deutliche Unterschiede auf, sowohl bezüglich der Diagnosen als auch regional.

- 2) Die Leistungsinzidenzen der IV für Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung zeigen einen deutlichen Anstieg, sie haben sich vom Geburtsjahrgang 1983 bis zum Geburtsjahrgang 2004 nahezu verfünffacht.
- 3) Zuverlässige Aussagen über die Prävalenz der Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz sind mit den vorliegenden Datensätzen nicht möglich, da ausschliesslich Kinder und Jugendliche flächendeckend erfasst werden, die IV-Leistungen in Anspruch nehmen. Eine Korrespondenz zwischen dem Schweregrad der Erscheinungsformen und der Anmeldung bei der IV ist anzunehmen.
- 4) Der Vergleich der Primärdiagnosen der Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienste mit den ZAS-Daten zeigt auf, dass 30 Prozent der Kinder und Jugendlichen, die eine klinische Autismusdiagnose erhalten haben, in der IV nicht der Kategorie der Autismus-Spektrum-Störungen zugeordnet sind.

Die Reaktionsgeschwindigkeit der IV auf die Diagnosestellung liegt im Mittel bei 60 Tagen, d.h. dass zwei Monate nach der Erkennung beim Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienst erste Leistungen gesprochen werden.

¹ GLS-Code: Code der Gebrechens- und Leistungsstatistik der IV. Zur Erläuterung siehe unten, Seite 12 in diesem Bericht.

Auswertung der Interviews mit Expertinnen und Experten

Aus den 35 Interviews wurden Situationsbeschreibungen und -bewertungen sowie formulierte Handlungsbedarfe zu den professionellen Kontexten «Diagnostik», «Interventionen», «Bildung und Erziehung», «Berufliche Integration», «Familienunterstützung und Förderung der Autonomie» sowie «Beratung und Koordination» herausgearbeitet. Nach einer Analyse sprachregionsspezifischer Charakteristika erfolgte eine Zusammenführung von Gemeinsamkeiten und Unterschieden. Folgend werden zentrale Erkenntnisse der Auswertung des sehr umfangreichen Datenmaterials zusammengefasst.

1) *Diagnostik*

Dem allgemeinen quantitativen Zuwachs an kompetenten Diagnostikstellen in der Schweiz stehen den Ausführungen der Expertinnen und Experten zufolge regionale Unterschiede sowie ein weiterhin vorhandener Ausbaubedarf gegenüber. Das Angebot spezifischer Kompetenzzentren, in denen interdisziplinäres Wissen als Basis für eine differenzierte, standardisierte Diagnostik und anschliessende Beratung vorhanden ist, hat sich an einzelnen Orten als adäquate professionelle Massnahme bewährt. Vielerorts fehlt eine Standardisierung des Diagnostikprozesses jedoch noch.

Als ein hoch relevanter Beitrag zur Optimierung der Diagnostik wird regionsübergreifend die autismuspezifische Grundqualifizierung aller in den Diagnostikprozess direkt oder indirekt einbezogenen Fachpersonen, u.a. aus den Bereichen Pädiatrie, Psychiatrie, Psychologie und Heilpädagogik, betrachtet. Diese wird sowohl für eine erhöhte Sensibilisierung für die Autismus-Spektrum-Störungen als auch im Kontext der Differentialdiagnostik als wichtig erachtet.

2) *Interventionen*

Neben der erfolgten Situationsverbesserung in den letzten zehn Jahren werden in den Gesprächen mit den Expertinnen und Experten regionsübergreifend einzelne Problemlagen dargestellt. Eine erste und mehrfach hervorgehobene Problematik stellt der Mangel an Massnahmen intensiver Frühbehandlung dar, sowohl in der Form spezifischer verhaltenstherapeutischer Programme als auch erweiterter heilpädagogischer bzw. interdisziplinärer Massnahmen. Die fehlende Autismuspezifität zahlreicher therapeutischer Angebote wird als eine weitere Thematik erwähnt und in Zusammenhang mit einer teils unzureichenden Qualifizierung der anbietenden Fachpersonen gebracht.

Auf der Finanzierungsebene wird regionsübergreifend die Problematik der Koordinierung von spezifischen Angeboten, die entweder durch die Kantone oder die IV finanziert werden, diskutiert. Zum einen wird in diesem Kontext das Erleben regionaler Ungleichbehandlungen angesprochen, zum anderen die Erschwernis einer inhaltlichen Vernetzung von Massnahmen, die über unterschiedliche Träger und an unterschiedlichen Orten angeboten werden. Die berufsgruppenbezogene statt angebotsspezifische Finanzierung wird in diesem Zusammenhang wiederholt kritisch betrachtet.

Auf der Ebene der Handlungsbedarfe stehen eine erweiterte Qualifizierung der Fachpersonen, die Klärung finanzieller Absicherung adäquater Interventionen sowie der Ausbau von fachlich hochqualitativen, den aktuellen wissenschaftlichen Empfehlungen gerecht werdenden Massnahmen sowohl im frühen Kindesalter als auch im Schulalter im Vordergrund.

3) *Bildung und Erziehung*

Im professionellen Kontext der «Bildung und Erziehung» bilden die kantonalen Rahmenbedingungen schweizweit massgebliche Charakteristika der Situationsbeschreibung. Gleichwohl lassen sich regionsübergreifend relevante Diskussionspunkte und Handlungsbedarfe beschreiben.

Einen ersten Aspekt stellen diesbezüglich die Bemühungen um integrative Formen der schulischen Förderung dar. Für Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung werden in diesem Kontext neben einzelnen gelingenden Beispielen primär fehlende Erfahrungen und erschwerte Rahmenbedingungen benannt, da den besonderen Unterstützungsbedürfnissen vielfach nicht ausreichend Rechnung getragen wird. Einen zweiten gemeinsamen Aspekt stellt der regionsübergreifend beschriebene quantitative Mangel an spezifisch ausgerichteten Schulplätzen für diese Zielgruppe, insbesondere beim zusätzlichen Vorliegen einer geistigen Behinderung, dar.

Auf der Ebene der Handlungsbedarfe werden übereinstimmend die Entwicklung und Etablierung autismspezifischer Konzepte zur schulischen Förderung, sowohl für das integrative als auch für das separative Setting hervorgehoben. Diese gehen einher mit der Bereitstellung notwendiger sächlicher und personeller Ressourcen. Eine Flexibilisierung und erhöhte Durchlässigkeit des Schulsystems erhalten in diesem Kontext eine wichtige Bedeutung, ebenso wie die Erweiterung der Fachkompetenzen der in der Schule tätigen Fachpersonen.

4) *Berufliche Integration*

Für die Diagnosegruppe des Asperger-Syndroms bzw. High-Functioning Autismus werden Problemlagen zum einen in der häufig fehlenden Vorbereitung der ausbildenden Institutionen auf die Besonderheiten dieser Adoleszenten, zum anderen in der unzureichenden, vielfach im Einzelfall jedoch notwendigen Anpassung der Abklärungs- und Ausbildungsmaßnahmen für diese Zielgruppe gesehen. Für die Diagnosegruppe des Frühkindlichen bzw. Atypischen Autismus wird demgegenüber primär ein Mangel an autismspezifischen Anpassungen in geschützten Arbeits- und Beschäftigungsangeboten beschrieben. Das Thema der ausreichenden Qualifikation der Fachpersonen im Kontext der Beruflichen Integration wird sehr kritisch betrachtet.

Auf der Ebene der Handlungsbedarfe werden neben dem Ausbau spezifischer Abklärungs- und Ausbildungsangebote sowie der Erweiterung fachlicher Kompetenzen im Themenbereich der Autismus-Spektrum-Störungen die Weiterentwicklung und Etablierung teils bereits vorhandener Angebote des Job-Coachings sowie des Case-Managements hervorgehoben.

5) *Familienunterstützung und Förderung der Autonomie*

Auf der Ebene institutioneller Entlastungsangebote zeigt sich das Vorhandensein ausreichender und adäquater Optionen regional 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.

Auf der Ebene der Handlungsbedarfe lassen sich als erstes ein regionsübergreifender Ausbau sowie die finanzielle Absicherung von flexiblen, familiennahen Entlastungsangeboten benennen. Ein zweites zentrales Themenfeld stellt den Ausführungen der Expertinnen und Experten zufolge die Konzipierung von Wohn- bzw. Assistenzmodellen dar, die Adoleszenten ein möglichst selbständiges Leben auch ausserhalb der Familie ermöglicht.

6) *Beratung und Koordination*

Ein zentrales Thema der Interviews stellt die eingeschränkte Zugänglichkeit von spezifischen Beratungsangeboten für die Eltern eines Kindes oder Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung über die Lebensspanne der Kindheit und Jugend dar. Beratung wird im Einzelfall situationsbezogen

und oft in guter Qualität in den jeweils betreuenden Institutionen angeboten. Bezüglich eines übergreifend informierenden und vernetzenden Angebotes, das zudem autismusspezifisch ausgerichtet ist, wird jedoch regionsübergreifend von einem Mangel gesprochen.

Der grösste Handlungsbedarf, der im Bereich der Beratung und Koordination benannt wird, umfasst dementsprechend die Konzipierung und Etablierung von Kompetenzzentren bzw. Beratungsangeboten, die zum einen dem beschriebenen Mangel an autismusspezifischer Eltern- und Fachberatung ausgleichen, zum anderen die Funktion eines Case-Managements übernehmen könnten.

Fazit / Empfehlungen

Die Ergebnisse der Studie zeigen zusammenfassend auf, dass sich das System spezifischer Hilfen in der Schweiz auf einem guten Weg befindet und sich insbesondere für die letzten 10-15 Jahre sowohl auf der regionalen, der kantonalen als auch der Bundesebene zahlreiche positive Entwicklungen nachzeichnen lassen. Institutionelle Angebote für die Zielgruppe der Kinder und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung und angrenzenden Diagnosen wurden vielerorts weiter entwickelt oder neu konzipiert, relevantes professionelles Fachwissen hat in vielen Einrichtungen Einzug gehalten. Regionale Unterschiede sowie regionsübergreifende Handlungsbedarfe bestehen trotz dieser Entwicklung weiterhin.

Die Herausforderung, notwendige Massnahmen der Erkennung, Begleitung und Förderung von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung und angrenzenden Diagnosen in der Schweiz in einer adäquaten Form bereit zu stellen, besteht aktuell in einer **qualitativen** Annäherung vorhandener Angebote an die im Projektbericht für die einzelnen professionellen Kontexte explizit ausgeführten Good-Practice-Kriterien sowie einer **quantitativen** Anpassung dieser Angebote an die sich kontinuierlich entwickelnden Bedarfe.

Angelehnt an die Forderungen des Ständerates Hêche, für diesen Weg eine «gemeinsame Strategie zu erstellen» sowie «prioritäre Handlungsfelder» (Postulat 12.3672) festzulegen, werden abschliessend Handlungsempfehlungen ausgesprochen (ausführliche Darstellung im Projektbericht). Diese haben zum Ziel, eine Basis für die Optimierung des Systems der Erkennung, Begleitung und Förderung der betroffenen Kinder und Jugendlichen in der Schweiz zu schaffen. Sie richten sich an die zuständigen Entscheidungsträger auf der politischen, verwaltungstechnischen und institutionellen Ebene in den Regionen, den Kantonen und im Bund.

Empfehlung 1:

Für jeden Kanton sollte sicher gestellt 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 sicher gestellt 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 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)² 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.

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, beruflichen Abklärung und Ausbildung sollte ein bedarfsdeckender Ausbau autismusspezifischer Unterstützungsangebote erfolgen.

Empfehlung 7:

Der Stellenwert familienunterstützender und für die Autonomieentwicklung förderlicher Angebote sollte sowohl auf der Ebene der Konzeptentwicklung als auch auf der Ebene der praktischen Umsetzung eine höhere Priorität erhalten.

Flankierende Empfehlung: Für eine gelingende Gestaltung des Übergangs in ein selbständiges 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.

² 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/sto-
rage/documents/4227/4227_1_de.pdf](http://www.bsv.admin.ch/vollzug/sto-
rage/documents/4227/4227_1_de.pdf) (Deutsch) bzw. [www.bsv.admin.ch/vollzug/sto-
rage/documents/4227/4227_1_fr.pdf](http://www.bsv.admin.ch/vollzug/sto-
rage/documents/4227/4227_1_fr.pdf) (Französisch) (abgerufen am 17.04.2014).

Résumé

Contexte

Le présent rapport analyse la situation des enfants et des jeunes atteints d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement en Suisse.

Depuis une dizaine d'années, les troubles du spectre de l'autisme (TSA) retiennent de plus en plus l'attention du grand public et des milieux scientifiques (Gundelfinger, 2013 ; Herbrecht et al., 2013 ; Rajower et al., 2013). Parallèlement, les documents scientifiques et les résultats de recherche sur la situation de vie et de prise en charge des personnes atteintes d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement sont encore peu nombreux en Suisse et ils sont en général limités à des thèmes donnés.

C'est dans ce contexte que s'inscrit l'interpellation 12.3317 « Soutien offert aux personnes atteintes d'autisme ou d'un trouble envahissant du développement » déposée en mars 2012 par le conseiller aux Etats Claude Hêche. En réaction à la réponse du Conseil fédéral, il a déposé en septembre 2012 le postulat 12.3672, qui demande que la situation des personnes « atteintes d'autisme ou d'un trouble envahissant du développement » soit analysée afin notamment :

- « 1. d'obtenir une vue d'ensemble de la détection, de la prise en charge et du suivi au niveau des cantons et de la Confédération ;*
- 2. de déterminer si les mesures actuellement prises sont suffisantes en termes quantitatif et qualitatif et permettent une optimisation des moyens et ressources mis à disposition des différents acteurs ;*
- 3. d'étudier différentes pistes d'amélioration possibles, par exemple au niveau de la collaboration et de la coordination intercantonale, voire la possibilité d'établir une stratégie commune fixant des lignes d'action prioritaires. »*

Le but visé par le projet de recherche était de répondre à ces points et de permettre à l'Office fédéral des assurances sociales d'obtenir des bases pour répondre au postulat.

L'objectif était résumé comme suit dans l'appel d'offres relatif au projet :

« L'objectif du projet est d'acquérir des connaissances sur l'autisme et d'autres troubles précoces du développement et d'étudier leur apparition et leur traitement par les différentes institutions et professions. L'objectif est d'évaluer l'adéquation des traitements aux besoins, de mettre en évidence les bonnes pratiques et d'identifier les besoins d'intervention. »

Pour concrétiser le but visé par le projet, trois domaines thématiques prioritaires ont été définis dans le contexte de l'action des professionnels:

- symptômes et diagnostics ;*
- inventaire des offres et des structures de détection, de prise en charge et de soutien ;*
- coordination et coopération.*

Le but du projet était de décrire en détail la situation et d'analyser les rapports entre besoin, offre et demande pour chaque champ d'action, en tenant compte des interfaces et des processus de coordination entre les différentes offres institutionnelles. Le projet visait en outre à relever des exemples de bonnes pratiques pour en déduire des recommandations.

Méthodologie

La première étape a consisté à délimiter le groupe dont la situation de prise en charge allait être étudiée scientifiquement dans le cadre du projet. Pour ce qui est de l'âge, c'est la phase de l'enfance et de la jeunesse telle que définie dans le World Youth Report (2012) qui a servi de critère. Celle-ci prend fin avec le 25^e anniversaire. En termes de diagnostic, le projet s'est focalisé sur les troubles du spectre de l'autisme, mais s'est également penché sur d'autres diagnostics particulièrement proches, avec certains symptômes en commun, à savoir surtout les diagnostics suivants : troubles hyperkinétiques et TDAH, retard mental, troubles du développement de la parole et du langage, ainsi que, en Suisse romande, psychoses primaires du jeune enfant.

Le processus de recherche comprend les étapes suivantes :

- analyse de l'état de la recherche ;
- collecte de données statistiques ;
- entretiens avec des experts ;
- exploitation des données statistiques et des entretiens.

Certaines étapes se succèdent, tandis que d'autres sont imbriquées les unes dans les autres.

L'analyse de l'état de la recherche se concentre sur l'étude de la littérature scientifique sur le dépistage, les interventions, l'accompagnement et le soutien des enfants et des jeunes présentant un TSA ou un diagnostic voisin. En outre, les résultats d'autres projets de recherche (dont certains n'ont pas encore été publiés) menés par les membres de l'équipe ont été analysés dans l'optique du présent projet et intégrés dans les étapes suivantes.

Les sources de données envisagées pour la collecte et l'exploitation de données statistiques étaient le registre central de l'assurance-invalidité, les secteurs de la formation et de la santé de l'Office fédéral de la statistique, les assureurs-maladie, les sociétés de discipline médicale, les directions cantonales de la santé et de la formation, les hôpitaux et cliniques (et en particulier les services de pédopsychiatrie), ainsi que les centres de consultation et services spécialisés en autisme.

Parmi ces sources de données, quatre se sont révélées utiles pour les analyses. Il s'agit, par ordre d'importance décroissante pour l'ensemble de la Suisse, des sources suivantes :

- le registre central de l'assurance-invalidité (Centrale de Compensation, CdC) ;
- les services de pédopsychiatrie ;
- les centres de consultation et services spécialisés en autisme (à titre secondaire) ;
- les services cantonaux (directions de la formation, services de psychologie scolaire, autorités cantonales en charge des affaires sociales, de la protection de la jeunesse et de l'éducation et du conseil précoces ; à titre secondaire).

Au total, 35 entretiens ont été menés entre février et avril 2014 avec des experts des domaines « diagnostic », « interventions », « éducation et formation », « insertion professionnelle », « soutien aux familles et encouragement de l'autonomie » et « conseil et coordination », dont 22 en Suisse alémanique et 13 en Suisse latine. Les experts ont été sélectionnés de manière à prendre en compte aussi largement que possible ces domaines et les différents parcours professionnels, ainsi que les grandes régions de Suisse définies par l'Office fédéral de la statistique (région lémanique, espace Mittelland, Suisse du Nord-Ouest, Zurich, Suisse orientale, Suisse centrale, Tessin). Les experts interrogés venaient des contextes institutionnels suivants : services et cliniques pédopsychiatriques, services de

pédiatrie, éducation précoce spécialisée, centres de thérapie, scolarisation intégrée ou séparée, internats scolaires, services de relèvement, centres de consultation, entreprises de formation et d'insertion professionnelles, orientation professionnelle de l'AI, associations de parents. Les données ont été exploitées à l'aide de la méthode d'analyse qualitative de contenu développée par Mayring (2010) et Kuckartz (2012), et de la technique de structuration du contenu.

Résultats

Exploitation des données statistiques

Les résultats de l'analyse des données statistiques peuvent être résumés comme suit.

- 1) Sur les plus de 30 000 personnes figurant dans le fichier de données extrait du registre central de l'AI de la CdC, près de 10 % présentent un trouble du spectre de l'autisme, près de 5 %, un retard mental (code³ 403 ou 502) et une grande majorité (soit un peu plus de 85 %), un autre diagnostic (code 404 ou 649).

L'âge d'entrée à l'AI est le plus faible chez les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme : trois quarts des membres de ce groupe ont bénéficié de prestations avant l'âge de 7 ans. Pour ce qui est des coûts par tête des prestations financées par l'AI, on constate des différences marquées entre les diagnostics et entre les régions.

- 2) L'incidence des prestations AI pour les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme a augmenté drastiquement : elle est cinq fois plus élevée pour les enfants et jeunes nés en 2004 qu'elle ne l'était pour ceux nés en 1983.
- 3) Les données disponibles ne permettent pas de tirer de conclusions fiables sur la prévalence des troubles du spectre de l'autisme en Suisse, car seuls les enfants et les jeunes qui touchent des prestations de l'AI figurent systématiquement dans le corpus de données. On peut supposer qu'il y a un lien entre la gravité des troubles et la perception de prestations de l'AI.
- 4) Le croisement entre les diagnostics des services de pédopsychiatrie et les données de la CdC montre que 30 % des enfants et des jeunes pour lesquels un diagnostic d'autisme a été posé n'entrent pas, selon l'AI, dans la catégorie des personnes affectées d'un trouble du spectre de l'autisme.

L'entrée en matière de l'AI prend en moyenne 60 jours. Cela signifie que les premières prestations sont octroyées deux mois après la pose du diagnostic par le service de pédopsychiatrie.

Résultats des entretiens menés avec les experts

Les 35 entretiens réalisés ont permis de décrire et d'évaluer la situation en Suisse et d'identifier les mesures à prendre dans les domaines professionnels « diagnostic », « interventions », « éducation et formation », « insertion professionnelle », « soutien aux familles et encouragement de l'autonomie » et « conseil et coordination ». Les caractéristiques des différents domaines ont été analysées par région linguistique, puis une comparaison a été établie entre les régions. Les principaux résultats tirés de la très grande quantité de données recueillies sont résumés ci-après.

³ Codes pour la statistique des infirmités et des prestations de l'AI, cf. explication à la p. 12 du présent rapport.

Diagnostic

Si le nombre de centres diagnostiques compétents augmente, les experts relèvent néanmoins des différences régionales, ainsi qu'un besoin persistant de développement. L'offre de centres de compétence spécifiques, où des connaissances interdisciplinaires servent de base à une pose de diagnostic différenciée et standardisée, suivie de conseils aux personnes concernées, s'est révélée en quelques endroits être une mesure professionnelle adéquate. Mais une méthode diagnostique standardisée fait encore défaut à beaucoup d'endroits.

Quelle que soit la région, les experts considèrent qu'une qualification de base concernant l'autisme pour tous les professionnels impliqués directement ou indirectement dans le processus diagnostique, notamment dans les domaines de la pédiatrie, de la psychiatrie, de la psychologie et de l'éducation spécialisée, contribuerait considérablement à optimiser la pose de diagnostic. Cette qualification est jugée essentielle aussi bien pour accroître la sensibilisation aux troubles du spectre de l'autisme que dans le contexte du diagnostic différentiel.

Interventions

Si la situation s'est améliorée au cours des dix dernières années, les entretiens menés font apparaître quelques situations problématiques dans toutes les régions. La première, soulignée par de nombreux experts, est le manque de mesures d'éducation précoce intensive, aussi bien sous la forme de programmes de thérapie comportementale spécifiques que de mesures interdisciplinaires ou de pédagogie spécialisée élargies. Autre problème relevé, le fait que de nombreuses offres thérapeutiques ne ciblent pas spécifiquement l'autisme, ce que les experts mettent en relation avec une qualification parfois insuffisante des prestataires.

Sur le plan du financement, la problématique de la coordination d'offres spécifiques à l'autisme, qui sont financées soit par les cantons soit par l'AI, est discutée dans toutes les régions. Dans ce contexte, on a constaté d'une part des inégalités de traitement entre les régions et, d'autre part, la difficulté qu'il y a à coordonner le contenu de mesures qui sont proposées par des organismes responsables différents en des lieux différents. Le fait que le financement se fasse en fonction de l'ordre professionnel et non de la spécificité de l'offre est souvent critiqué à cet égard.

En ce qui concerne les mesures à prendre, les experts estiment que l'on peut résoudre ces situations problématiques en développant les qualifications des professionnels, en clarifiant la garantie financière des interventions adéquates et en développant des prestations de qualité, qui répondent aux recommandations scientifiques actuelles, aussi bien pour la petite enfance que pour l'âge scolaire.

Education et formation

Dans le domaine « éducation et formation », les conditions cadres cantonales sont les principaux éléments permettant de décrire la situation au niveau suisse. Un certain nombre de réflexions et de mesures à prendre s'appliquent néanmoins à toutes les régions.

A ce propos, relevons tout d'abord les efforts pour mettre en place des mesures d'appui favorisant la scolarisation intégrée. Si les experts ont pu citer quelques cas isolés de réussite, ils pointent surtout du doigt deux problèmes : le manque d'expérience et les mauvaises conditions cadres de mise en œuvre, qui font que les besoins spécifiques ne sont souvent pas suffisamment pris en compte. Un deuxième aspect commun à toutes les régions est l'insuffisance des places dans les écoles pour les enfants concernés, surtout s'ils présentent également un retard mental.

Concernant les mesures à prendre, tous les experts s'accordent pour évoquer la nécessité d'instaurer et de développer des stratégies d'appui scolaire axées sur l'autisme, que ce soit pour la scolarisation

dans une école ordinaire ou dans une école spécialisée. Ces mesures nécessitent la mobilisation de ressources matérielles et humaines. Dans ce contexte, une flexibilité et une perméabilité plus grandes du système scolaire revêtent une importance considérable, tout comme le perfectionnement des compétences spécialisées des professionnels engagés dans les écoles.

Insertion professionnelle

Les experts relèvent deux problèmes qui concernent les jeunes présentant le syndrome d'Asperger ou un autisme de haut niveau : les institutions de formation ne sont souvent pas prêtes à faire face aux particularités de ces adolescents et les mesures d'orientation et de formation professionnelles ne sont pas suffisamment adaptées à ce groupe cible, ce qui serait pourtant indispensable dans de nombreux cas particuliers. Pour les jeunes ayant reçu un diagnostic d'autisme infantile ou d'autisme atypique, les experts estiment que le principal problème réside dans le fait que les offres de travail protégé ne sont pas suffisamment adaptées aux spécificités de l'autisme. En outre, ils se montrent très critiques à l'égard de la qualification des professionnels œuvrant dans le domaine de l'insertion professionnelle.

Parmi les mesures à prendre, les experts citent le développement de mesures spécifiques d'orientation et de formation professionnelles, l'amélioration des compétences spécialisées dans le domaine des TSA, ainsi que le développement et la consolidation des offres de job coaching et de case management, qui existent parfois déjà.

Soutien aux familles et encouragement de l'autonomie

Les offres institutionnelles de relève ne sont pas toujours suffisantes ni adéquates, mais la situation est très variable d'une région à l'autre. S'il existe, dans certains cantons, une vaste offre de relève, la plupart du temps couplée avec l'appui scolaire, il y a encore de grandes lacunes en matière de prise en charge extrafamiliale des enfants et des adolescents présentant un TSA. Il en va de même pour la prise en charge de courte durée en situation de crise.

Comme mesure à prendre, les experts mentionnent en premier lieu la nécessité de développer des offres dans toutes les régions, ainsi que d'assurer la couverture financière d'offres de relève souples et proches des familles. De l'avis des experts, l'élaboration de modèles d'hébergement ou d'encadrement qui permettent aux adolescents de mener une vie la plus autonome possible, même en dehors de la famille, revêt également une grande importance.

Conseil et coordination

Un thème central, ressorti des entretiens, est la difficulté d'accéder, dès l'enfance et jusqu'à l'adolescence, à des prestations de conseil spécialisé pour les parents d'enfants ou d'adolescents présentant un TSA. Ces prestations sont proposées au cas par cas dans les différentes institutions de prise en charge et sont souvent de bonne qualité. En revanche, les experts de toutes les régions linguistiques considèrent qu'il y a un déficit d'offres spécialisées en autisme proposant des informations transversales et reliant entre elles les pièces du puzzle.

Ainsi, la mesure considérée comme la plus importante par les experts dans le domaine « conseil et coordination » est la conception et la mise en place de centres de compétence et d'offres de conseil spécialisé en autisme qui, d'une part, combleraient le déficit mentionné pour le conseil aux parents et aux professionnels et, d'autre part, assumerait le case management.

Bilan et recommandations

En résumé, les résultats de l'étude montrent que le système d'aides spécifiques est en bonne voie en Suisse et que, ces dix à quinze dernières années surtout, de nombreux développements positifs ont eu lieu aux niveaux tant régional que cantonal et fédéral. Des offres institutionnelles pour le groupe cible des enfants et adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme ou un diagnostic voisin ont été conçues ou perfectionnées en maints endroits, et des connaissances spécialisées pertinentes ont fait leur entrée dans de nombreuses institutions. En dépit de cette évolution, de grandes différences régionales subsistent et des mesures doivent être prises partout en Suisse.

Mettre à disposition en Suisse sous une forme adéquate les mesures nécessaires d'identification, d'accompagnement et de soutien aux enfants et aux adolescents présentant un TSA ou un diagnostic voisin constitue aujourd'hui un double défi qui peut se résumer ainsi : sur le plan **qualitatif**, rapprocher les offres existantes des bonnes pratiques décrites pour chaque domaine et, sur le plan **quantitatif**, adapter ces offres à des besoins qui évoluent sans cesse.

Répondant à la demande du conseiller aux Etats Hêche « d'établir une stratégie commune fixant des lignes d'action prioritaires » (postulat 12.3672), les auteurs formulent, en conclusion du présent rapport, une série de recommandations (décrites en détail dans le rapport). Celles-ci ont pour but d'offrir une base permettant d'optimiser en Suisse le système d'identification, d'accompagnement et de soutien des enfants et des adolescents concernés. Elles s'adressent aux responsables politiques, administratifs et institutionnels qui prennent des décisions au niveau des régions, des cantons et de la Confédération.

Recommandation 1

Pour chaque canton, l'existence d'au moins un « centre spécialisé dans la pose de diagnostics d'autisme », compétent et suffisamment doté en personnel pour couvrir les besoins, doit être garantie. Des coopérations entre différents cantons peuvent être judicieuses, afin d'assurer la couverture des besoins.

Recommandation complémentaire : Des formations spécifiques au dépistage des troubles du spectre de l'autisme seront proposées aux professionnels qui jouent un rôle particulièrement important dans la petite enfance, notamment dans les domaines de la pédiatrie et de l'éducation précoce spécialisée.

Recommandation 2

Pour chaque canton, l'existence d'au moins un « centre de compétence en matière d'autisme », suffisamment doté en personnel pour couvrir les besoins, doit être garantie. Des coopérations entre différents cantons peuvent être judicieuses, afin d'assurer la couverture des besoins.

Recommandation 3

Pour chaque enfant diagnostiqué pendant la période préscolaire comme porteur d'un TSA et de besoins de soutien particuliers, l'accès à des programmes d'interventions précoces intensives, fondées sur des données probantes, doit être garanti.

Recommandation complémentaire : Une couverture financière à long terme et une extension des offres d'interventions précoces intensives (sur le modèle du projet pilote présenté dans la lettre circulaire AI n° 325)⁴ doivent être garanties.

Recommandation complémentaire : L'offre d'éducation précoce spécialisée pour les enfants présentant un TSA doit être plus intensive et organisée de façon plus uniforme.

Recommandation 4

Après la phase d'intervention précoce et jusqu'à la fin de l'adolescence, un système coordonné d'interventions spécialisées en autisme doit être développé.

Recommandation 5

Les concepts scolaires cantonaux et régionaux devraient être soumis à un examen critique prenant en considération l'application des critères de bonnes pratiques formulés.

Recommandation 6

Pour la préparation, l'orientation et la formation professionnelles, des offres de soutien spécifiques à l'autisme doivent être développées, afin de couvrir les besoins.

Recommandation 7

Une plus grande priorité devrait être accordée aux offres de soutien aux familles et de développement de l'autonomie, tant au niveau de leur développement conceptuel que de leur mise en œuvre concrète.

Recommandation complémentaire : Pour favoriser la réussite de la transition à une vie autonome, des modèles appropriés d'hébergement et d'encadrement répondant aux besoins spécifiques des jeunes adultes atteints du syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau doivent être développés et mis en place.

Recommandation 8

La formation d'experts en troubles du spectre de l'autisme doit être encouragée, par une offre étendue de cursus spécifiques et par l'intégration de modules ciblant spécifiquement l'autisme dans les formations professionnelles pertinentes (notamment pédiatrie, psychologie, éducation spécialisée, ergothérapie et logopédie).

⁴ La lettre circulaire AI n° 325 « Prise en charge des mesures médicales dans le cadre des interventions intensives de l'autisme infantile (ch. 405 OIC) » est consultable en français sur www.bsv.admin.ch/vollzug/storage/documents/4227/4227_1_fr.pdf et en allemand sur www.bsv.admin.ch/vollzug/storage/documents/4227/4227_1_de.pdf [consulté le 17.4.2014].

Riassunto

Situazione iniziale

Il presente rapporto di progetto verte sull'analisi della situazione dei bambini e giovani affetti da autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo in Svizzera.

Negli ultimi dieci anni, in particolare il gruppo di persone con disturbi dello spettro autistico ha calamitato sempre di più l'attenzione dell'opinione pubblica e dei dibattiti fra esperti (Gundelfinger, 2013; Herbrecht et al., 2013; Rajower et al., 2013). Ad oggi, però, in Svizzera sono disponibili solo pochi studi scientifici e risultati di ricerca su come vivono e sono assistiti i bambini e i giovani affetti da autismo o da altri disturbi pervasivi dello sviluppo, e quelli esistenti sono perlopiù limitati a singoli temi specifici.

È in questo contesto che nel marzo 2012 il Consigliere agli Stati Claude Hêche ha presentato l'interpellanza (12.3317) «Sostegno alle persone affette da autismo o da un altro disturbo pervasivo dello sviluppo» e, come reazione alla risposta del Consiglio federale, nel settembre 2012 il Postulato (12.3672) «Autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo. Quadro generale, bilancio e prospettive», con cui chiede lo svolgimento di un'analisi approfondita della situazione di queste persone. Per l'analisi, il postulato propone tre obiettivi principali:

1 fornire «un quadro generale di quanto accade a livello cantonale e federale in materia di rilevamento, assistenza e accompagnamento»;

2 determinare «se le misure esistenti siano quantitativamente e qualitativamente sufficienti e permettano di ottimizzare l'impiego dei mezzi e delle risorse messi a disposizione dei diversi attori»;

3 studiare «diverse opzioni di miglioramento, per esempio attraverso il perfezionamento della collaborazione e del coordinamento intercantionali» e verificare «la possibilità di elaborare una strategia comune che fissi principi operativi prioritari».

Con la formulazione di questi obiettivi e la dichiarazione dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali di voler elaborare le basi per l'adempimento del postulato è stata definita nella sostanza la direzione in cui indirizzare il progetto di ricerca.

Nel bando di concorso quest'ultimo era riassunto nel seguente modo:

«Il progetto ha per scopo quello di acquisire conoscenze sull'autismo e altri disturbi pervasivi dell'infanzia, su comparsa e trattamento dei disturbi da parte delle diverse istituzioni e degli specialisti, nonché di ottenere stime circa l'adeguatezza di queste ultime e indicare dov'è necessario intervenire fornendo esempi di buona pratica.»

Gli obiettivi hanno trovato espressione concreta nella definizione di tre ambiti tematici centrali in cui svolgere l'intervento professionale:

- *sintomi e diagnosi;*
- *inventario delle proposte e delle strutture per il rilevamento, il trattamento, l'assistenza e il sostegno;*
- *coordinamento e cooperazione.*

Il lavoro scientifico all'interno di questi ambiti tematici si è concentrato sulla descrizione dettagliata della situazione e sull'analisi dei rapporti tra domanda, offerta e necessità d'intervento nei singoli campi nonché sullo studio dei passaggi e dei processi di coordinamento tra le diverse proposte istituzionali.

Sono stati inoltre individuati esempi di buona pratica e, sulla loro base, sono state formulate raccomandazioni per la prassi.

Approccio metodologico adottato

In una prima fase è stato delimitato il gruppo target la cui situazione assistenziale sarebbe stata analizzata scientificamente nel quadro del progetto. Come fascia di età sono state determinate l'infanzia e la gioventù secondo la definizione fornita dal Rapporto Mondiale sulla Gioventù (2012) delle Nazioni Unite, ossia la fase di vita che va dalla nascita fino al compimento dei 25 anni. Dall'ottica della diagnosi, l'analisi si è concentrata sul gruppo diagnostico dei disturbi dello spettro autistico, a partire dal quale si è dedicata anche ad altre diagnosi i cui sintomi in alcuni ambiti sono simili e presentano dunque una particolare vicinanza con il primo gruppo. Si tratta principalmente della sindrome da deficit di attenzione e iperattività (ADHD), della capacità intellettuale ridotta, dei disturbi evolutivi del linguaggio nonché, in Svizzera romanda, della psicosi primaria infantile.

L'approccio metodologico si è articolato nelle seguenti fasi, in parte interconnesse, in parte concatenate fra di loro:

- analisi dello stato attuale della ricerca;
- rilevamento di dati statistici;
- svolgimento di interviste con esperti del campo;
- studio dei dati e delle interviste.

L'analisi dello stato attuale della ricerca ha focalizzato sullo studio della letteratura scientifica esistente sui seguenti temi: rilevamento, promozione, accompagnamento e sostegno di bambini e giovani affetti da disturbi dello spettro autistico e diagnosi simili. In vista degli obiettivi del progetto, inoltre, sono stati analizzati e integrati nelle successive fasi della ricerca anche i risultati non ancora pubblicati di studi svolti dal gruppo di ricercatori.

Le fonti prese in considerazione per il rilevamento e l'analisi dei dati statistici sono state il registro centrale dell'assicurazione invalidità, l'Ufficio federale di statistica per quanto riguarda i settori della formazione e della salute, gli assicuratori malattie, le associazioni di categoria mediche, le direzioni cantonali della sanità e della pubblica educazione, ospedali e cliniche (in particolare i servizi di psichiatria infantile e giovanile) nonché i servizi di consulenza specializzati nel campo dell'autismo.

In base alle verifiche effettuate, le quattro fonti riportate qui di seguito in ordine di importanza decrescente per l'espressività dei dati forniti su tutta la Svizzera, sono risultate particolarmente rilevanti per le successive analisi:

- il registro centrale dell'assicurazione invalidità (UCC);
- i servizi di psichiatria infantile e giovanile;
- come fonte accessoria: i servizi di consulenza specializzati nel campo dell'autismo;
- come ulteriore fonte accessoria: servizi cantonali (direzioni per la pubblica educazione, servizi psicologici scolastici, servizi sociali, della protezione della gioventù e dell'educazione e della consulenza precoci).

Nei mesi tra febbraio e aprile 2014 sono state svolte complessivamente 35 interviste qualitative con esperti ed esperte degli ambiti professionali «diagnostica», «interventi», «formazione ed educazione», «integrazione professionale», «sostegno familiare e promozione dell'autonomia» nonché «consulenza e coordinamento». 22 interviste si sono svolte in Svizzera tedesca e 13 in Romandia e nella

Svizzera italiana. Fra i criteri di selezione degli esperti è stato tenuto conto nella maniera più ampia e variegata possibile degli ambiti professionali di cui sopra e delle esperienze maturate, nonché delle Grandi Regioni secondo la definizione dell'UFST (Regione del Lemano, Espace Mittelland, Svizzera nordoccidentale, Zurigo, Svizzera orientale, Svizzera centrale, Ticino). Le istituzioni di appartenenza degli intervistati erano in particolare: servizi e cliniche di psichiatria infantile e giovanile, ospedali pediatrici, servizi di educazione pedagogico-curativa precoce, centri terapeutici, forme scolastiche di integrazione o separazione, pensionati scolastici, servizi di assistenza a domicilio, consultori, imprese per la formazione e l'integrazione professionale, la consulenza professionale dell'AI, associazioni dei genitori. I risultati ottenuti sono stati analizzati con il metodo dell'analisi qualitativa del contenuto come proposto da Mayring (2010) e Kuckartz (2012), applicando la tecnica della strutturazione del contenuto.

Risultati

Valutazione dei dati statistici:

I principali risultati ottenuti dall'analisi dei dati possono essere riassunti nel seguente modo:

- 1) Delle oltre 30 000 persone rilevate nella banca dati dell'UCC il 10 per cento circa può essere attribuito ai disturbi dello spettro autistico, il 5 per cento circa alla capacità intellettiva ridotta (codici SIP 403 e 502)⁵ e un'abbondante maggioranza dell'85 per cento al gruppo delle altre diagnosi (codici SIP 404 e 649).

Il gruppo dei disturbi dello spettro dell'autismo presenta l'età di ingresso più bassa: a tre quarti degli interessati viene riconosciuto il diritto a prestazioni prima del settimo anno di età. I costi pro capite delle prestazioni in denaro presentano notevoli differenze a seconda della diagnosi e della regione.

- 2) L'incidenza delle prestazioni AI concesse a bambini e giovani con disturbi dello spettro autistico mostra un aumento considerevole: tra la classe di età del 1983 e quella del 2004 si è quasi quintuplicata.
- 3) Tuttavia, dai dati disponibili non è possibile trarre conclusioni attendibili sulla prevalenza di questi disturbi in Svizzera, in quanto su tutto il territorio vengono rilevati soltanto quei bambini e giovani che riscuotono prestazioni AI. Si può presumere una correlazione tra la gravità delle forme di manifestazione e la richiesta di prestazioni AI.
- 4) Da un confronto delle diagnosi primarie effettuate dai servizi di psichiatria infantile e giovanile con i dati dell'UCC emerge che il 30 per cento dei bambini e giovani cui è stata diagnosticata clinicamente una forma di autismo, non è assegnato alla categoria dei disturbi dello spettro autistico nell'AI.

Il tempo di reazione dell'AI alla diagnosi in questione è in media di 60 giorni, vale a dire che due mesi dopo l'individuazione del disturbo da parte del servizio psichiatrico vengono concesse le prime prestazioni.

⁵ Codice SIP: codice per la statistica delle infermità e delle prestazioni dell'AI. Per ulteriori spiegazioni cfr. pag. 12 del presente rapporto.

Valutazione delle interviste con gli esperti del campo:

In base alle 35 interviste effettuate sono state elaborate descrizioni e valutazioni di situazioni e formulate le esigenze d'intervento per gli ambiti «diagnostica», «interventi», «formazione ed educazione», «integrazione professionale», «sostegno familiare e promozione dell'autonomia» nonché «consulenza e coordinamento». Dopo l'enucleazione delle caratteristiche specifiche delle singole regioni linguistiche si è stilato un elenco dei punti in comune e di quelli divergenti. Qui di seguito vengono riassunti i principali risultati delle valutazioni della grande mole di dati analizzati.

1) Diagnostica

Secondo il parere degli esperti, in Svizzera, accanto al generale aumento quantitativo di servizi di diagnosi, sussistono differenze regionali e permane l'esigenza di un'ulteriore ampliamento dell'offerta. L'istituzione di centri di competenza specifici che dispongano di conoscenze interdisciplinari quale base per una diagnostica differenziale e standardizzata e di un servizio di consulenza successivo, si è rivelata in alcune località una misura professionale adeguata, mentre in molte altre manca ancora la standardizzazione del processo diagnostico.

In tutte le regioni, si ritiene che un contributo rilevante all'ottimizzazione della diagnosi possa derivare dall'impartire una formazione di base specifica per l'autismo a tutti gli esperti (provenienti p. es. dagli ambiti della pediatria, psichiatria, psicologia e pedagogia curativa) coinvolti direttamente o indirettamente nel processo diagnostico. Questa formazione è ritenuta molto importante sia per una maggiore sensibilizzazione verso i disturbi dello spettro autistico che per l'ambito della diagnostica differenziale in generale.

2) Interventi

Oltre al miglioramento della situazione osservata negli ultimi dieci anni, nelle interviste con gli esperti vengono descritte alcune situazioni problematiche che interessano tutte le regioni. Un primo problema rilevato a più riprese riguarda la mancanza di misure di trattamento precoce intensivo sia sotto forma di programmi specifici di terapia comportamentale che sotto forma di misure più ampie del tipo interdisciplinare o attinente alla pedagogia curativa. Qualcun altro tema viene menzionato il fatto che le offerte terapeutiche mancano spesso di specificità rispetto all'autismo e questo viene collegato con una scarsa qualifica degli specialisti che offrono un servizio.

Per quanto riguarda il finanziamento, in tutte le regioni viene rilevato il problema del coordinamento di proposte specifiche finanziate dai Cantoni o dall'AI. In questo contesto si citano da un lato disparità di trattamento fra le regioni, dall'altro le difficoltà nel coordinare misure proposte da istituzioni diverse in luoghi diversi. Più volte viene inoltre criticato il fatto che il finanziamento è basato sulla categoria professionale, anziché sulla proposta.

Per quanto riguarda invece la necessità di intervenire, si propone innanzitutto di integrare la qualifica professionale del personale specializzato, assicurare il finanziamento di interventi adeguati e ampliare le misure specifiche per la prima infanzia e l'età scolare che siano di prima qualità e corrispondenti alle raccomandazioni attuali del campo.

3) Formazione ed educazione

Nell'ambito «formazione ed educazione» le condizioni quadro esistenti a livello cantonale forniscono su tutto il territorio svizzero le caratteristiche determinanti per la descrizione della situazione. Ciononostante è possibile descrivere punti e necessità d'intervento che riguardano tutte le regioni.

Un primo punto sono gli sforzi intrapresi per trovare forme integrative di promozione scolastica. Per i bambini e i giovani affetti da disturbi dello spettro autistico si menzionano, accanto ad alcune proposte riuscite, soprattutto la mancanza di esperienze e condizioni quadro difficili in quanto non è tenuto sufficientemente conto delle particolari esigenze di sostegno. Un secondo punto comune a tutte le regioni è la scarsità di posti scolastici istituiti specificatamente per questo gruppo target, in particolar modo se in concomitanza con una disabilità mentale.

A livello della necessità di interventi si rilevano in modo concorde lo sviluppo e l'istituzione di piani di promozione scolastica specifici per l'autismo sia nel setting integrato che in quello separato. Ciò comporta il bisogno di mettere a disposizione le risorse materiali e personali necessarie. In questo contesto diventa particolarmente importante rendere più flessibile e più permeabile il sistema scolastico, nonché ampliare le competenze specifiche del personale specializzato presso le scuole.

4) *Integrazione professionale*

I problemi individuati per il gruppo diagnostico della sindrome di Asperger ovvero l'autismo "high functioning" sono, da un lato, la mancanza di preparazione di molti istituti di formazione alle particolarità di questi adolescenti, dall'altro, lo scarso adeguamento delle misure di accertamento e formative che sono invece spesso necessarie per il singolo caso di questo gruppo target. Per il gruppo diagnostico dell'autismo infantile precoce ossia autismo atipico si descrive in primo luogo una mancanza di adeguamenti specifici delle proposte lavorative ed occupazionali protette. Viene criticato fortemente il tema della qualifica insufficiente del personale specializzato nell'ambito dell'integrazione professionale.

A livello della necessità di interventi viene rilevata, oltre all'ampliamento di proposte specifiche di accertamento e di formazione nonché l'approfondimento di competenze specialistiche nel campo dei disturbi dello spettro dell'autismo, anche l'istituzione di proposte, in parte già esistenti, per il job coaching e il case management.

5) *Sostegno familiare e promozione dell'autonomia*

Per quanto riguarda le proposte di assistenza, fra le diverse regioni vi è una grande disparità in termini di opzioni sufficienti e adeguate. Mentre alcuni Cantoni dispongono di proposte di assistenza globale spesso abbinata alla promozione scolastica, la maggior parte di loro presenta grandi lacune nella custodia extrafamiliare di bambini e giovani con disturbi dello spettro autistico; il quadro è simile per la custodia temporanea in situazioni di crisi.

A livello di necessità di intervento è possibile nominare in primo luogo l'ampliamento in tutte le regioni e la definizione del finanziamento di proposte di assistenza flessibili e vicine alla famiglia. Un secondo tema centrale, stando alle osservazioni degli esperti, è la messa a punto di modelli abitativi e assistenziali che permettano agli adolescenti di vivere in modo più autonomo possibile anche al di fuori della propria famiglia.

6) *Consulenza e coordinamento*

Un tema centrale emerso dalle interviste è l'accessibilità senza restrizioni di sorta ai servizi di consulenza specifici per i genitori di bambini o giovani con disturbi dello spettro autistico per tutta la durata dell'infanzia e dell'adolescenza. Le istituzioni preposte all'assistenza offrono una consulenza individuale contestualizzata che è spesso di elevata qualità. Tuttavia, viene rilevata una mancanza di proposte informative coordinate fra le regioni che sia rivolga specificatamente al campo dell'autismo.

Quale maggiore necessità di intervento nell'ambito della consulenza e del coordinamento viene dunque nominata la pianificazione e l'istituzione di centri di competenza ovvero di proposte di consulenza

che sopperiscano alla descritta mancanza di consultori specializzati per genitori, e assumano allo stesso tempo la funzione del case management.

Conclusioni e raccomandazioni

I risultati della ricerca dimostrano in sintesi che il sistema di aiuti specifici in Svizzera è sulla buona strada e che in particolare per gli ultimi 10-15 anni è possibile rintracciare numerosi sviluppi positivi a livello regionale, cantonale e federale. In molte località si sono sviluppate o sono state concepite ex novo proposte istituzionali per bambini e giovani affetti da disturbi dello spettro autistico e da disturbi contigui e in numerose istituzioni sono state introdotte conoscenze specialistiche di rilievo. Ciononostante sussistono tuttora differenze regionali e vi è l'esigenza di agire a livello sovraregionale.

Per mettere a disposizione in Svizzera nella forma adeguata le misure necessarie per rilevare, accompagnare e promuovere lo sviluppo di bambini e giovani affetti da autismo e da disturbi contigui, si presenta attualmente la sfida di avvicinare le proposte esistenti dal punto di vista **qualitativo** ai criteri di buona pratica esplicitati nel rapporto per i singoli ambiti professionali e di adeguare queste proposte dal punto di vista **quantitativo** alle esigenze in continua evoluzione.

Conformemente alle richieste formulate dal Consigliere agli Stati Claude Hêche di «elaborare una strategia comune» che «fissi principi operativi prioritari» (postulato 12.3672), in conclusione si formulano alcune raccomandazioni per la prassi (per un'illustrazione dettagliata cfr. il rapporto di progetto), intese a fornire le basi per ottimizzare il sistema di rilevamento, accompagnamento e promozione dello sviluppo dei bambini e giovani interessati in Svizzera. Sono rivolte ai decisori competenti a livello politico, amministrativo e istituzionale nelle Regioni, nei Cantoni e presso la Confederazione.

Raccomandazione n. 1:

Occorre garantire che in ogni Cantone vi sia un «servizio specializzato per la diagnosi dell'autismo» che disponga delle risorse necessarie per soddisfare la domanda. Per coprire questo fabbisogno può essere utile cooperare con altri Cantoni.

Raccomandazione accessoria: Si raccomanda di offrire corsi di formazione specifici per l'individuazione precoce dei disturbi dello spettro autistico (procedura dello screening) destinati al personale specializzato negli ambiti della pediatria e dell'educazione pedagogico-curativa precoce.

Raccomandazione n. 2:

Occorre garantire che in ogni Cantone vi sia un «centro di competenza per l'autismo» che disponga delle risorse necessarie per soddisfare la domanda. Per coprire questo fabbisogno può essere utile cooperare con altri Cantoni.

Raccomandazione n. 3:

A ogni bambino cui viene diagnosticato un disturbo dello spettro autistico in età prescolare, nonché uno spiccato bisogno di promozione dovrebbero essere messe a disposizione terapie intensive nell'ambito degli interventi precoci.

Raccomandazione accessoria: Occorre garantire il finanziamento a lungo termine e l'ampliamento per coprire il fabbisogno di proposte di terapia intensiva precoce (conformemente alla lettera circolare AI n. 325)⁶.

Raccomandazione accessoria: Occorre ampliare e uniformare le proposte di educazione pedagogico-curativa precoce per bambini affetti da disturbi dello spettro autistico.

Raccomandazione n. 4:

Occorre sviluppare un sistema coordinato di interventi specifici per l'autismo, per la fascia di età successiva alla terapia precoce fino all'adolescenza inclusa.

Raccomandazione n. 5:

Occorre sottoporre a verifica l'applicazione dei criteri di buona pratica nei piani scolastici regionali e cantonali.

Raccomandazione n. 6:

Occorre ampliare secondo necessità le proposte di assistenza specifiche per l'autismo per quanto riguarda i processi di preparazione alla vita professionale, accertamento professionale e formazione.

Raccomandazione n. 7:

Occorre attribuire un maggiore peso all'offerta di assistenza familiare e di sviluppo dell'autonomia trattandola in maniera prioritaria sia in fase di pianificazione che in quella di attuazione.

Raccomandazione accessoria: Occorre sviluppare e realizzare modelli abitativi e assistenziali adeguati e basati sulle esigenze per giovani adulti affetti da sindrome di Asperger ossia autismo "high functioning" per consentire loro di riuscire a impostare il proprio passaggio a una vita autonoma.

Raccomandazione n. 8:

Occorre promuovere la formazione di specialisti dei disturbi dello spettro autistico tramite un'ampia offerta di profili professionali specifici e l'inserimento di contenuti specifici sull'autismo nei piani di formazione professionale rilevanti (p.es. pediatria, psicologia, pedagogia curativa, ergoterapia, logopedia).

⁶ La lettera circolare AI n. 325 «Rimborso di provvedimenti sanitari nel quadro della terapia intensiva per l'autismo infantile» (n. OIC 405) è disponibile su Internet all'indirizzo <http://www.bsv.admin.ch/vollzug/documents/view/4227/lang:ita/category:35> (pagina consultata il 18 dicembre 2014). www.bsv.admin.ch/vollzug/storage/documents/4227/4227_1_fr.pdf (Französisch) (abgerufen am 17.04.2014).

Summary

Background

This project report focuses on an analysis of the situation of children and adolescents in Switzerland suffering from autism and other severe development disorders.

Especially when it comes to people with autism spectrum disorders, there has been a notable increase over the last ten years in both the public's perception of this group and in the academic discourse related to these disorders (Gundelfinger, 2013; Herbrecht et al, 2013; Rajower et al, 2013). At the same time, there is currently only a very small number of specialist publications and research findings available documenting the life and treatment situations of children and adolescents in Switzerland with autism and other severe development disorders; and those available are generally restricted to particular topics only.

Against this backdrop, Councillor of State Claude Hêche formulated Interpellation 12.3317 "Support for persons with autism or other severe development disorders" in March 2012 and, in response to the Federal Council's answer, elaborated Postulate 12.3672 in September 2012. In the latter, which called for a closer, more detailed examination of the situation of those suffering from "autism and severe development disorders", Hêche cited the following three aspects as forming the focus of such an examination:

"1. It is necessary both at cantonal and federal level to gain an overview of how the disorders are identified and what (follow-up) care the patients receive.

2. It should be determined whether the measures currently in use are adequate both in quantitative and qualitative terms and whether they enable the various parties involved to make optimal use of the available means and resources.

3. It is necessary to assess various approaches that could help, for example, to improve both co-operation between the parties involved and coordination between the cantons. Similarly, the possibility of developing a joint strategy should be examined, in which priorities for action are determined."

The focus topics formulated above, coupled with the Federal Social Insurance Office's intention of obtaining fundamentals for a response to the postulate, determined the central focus of the present research project.

This central focus was summarized as follows in the call for project proposals:

"The objective of the project is not only to obtain from various institutions and professions information on autism and other development disorders that arise during early childhood and on how these disorders are treated, but also to assess the adequacy of the treatment given. A further objective is to highlight examples of good practice and identify areas in which action needs to be taken."

These objectives were made more concrete through the naming of the following three focus topics within the context of professional practice:

- *Symptoms and diagnoses*
- *An inventory of identification, treatment, care and support resources and structures*
- *Coordination and cooperation*

The scientific analysis of these focus topics revolved around a detailed description of the status quo and an analysis of the relationship between supply, demand and requirements in the individual action areas as well as an examination of the transitions and coordination processes between different institutional resources. In addition, examples of good practice were elicited and recommendations derived from them.

Methodology

The first step comprised delimiting the target group whose care/treatment situation was to be analysed scientifically in the course of the project. Childhood and adolescence – as defined in the United Nations' World Youth Report 2012, i.e. the period up to a person's 25th birthday – was set as the age bracket for the study. From the diagnostic perspective, the project focused on the group of illnesses classified as autism spectrum disorders. Proceeding from that, the authors also looked at diagnoses which, owing to overlaps as regards individual symptoms, are closely related to autism spectrum disorders. The diagnoses in question primarily concern attention deficit / hyperactivity disorder (ADHD), impaired intelligence, language and speech development disorders and, in French-speaking Switzerland, infantile psychosis.

The research method pursued comprised individual steps that either built on or interacted with each other and involved

- analysing the status quo of research work
- gathering statistical data
- interviewing experts
- evaluating the data and interview findings

The analysis of the status quo in research mainly comprised reading the scientific literature concerning the identification, fostering, care and support of children and adolescents diagnosed with an autism spectrum disorder or a closely related disorder. In addition, the results of projects carried out by the research team (some of which have not yet been published) were evaluated with an eye to the objectives of the present project and incorporated in the subsequent steps of the research project.

The following were taken into consideration as potential sources when collecting and evaluating statistical data: the central invalidity insurance register, the Federal Statistical Office with its Education and Health sectors, health insurers, scientific medical societies, cantonal health and education departments, hospitals and clinics (especially services specializing in psychiatry for children and adolescents) and autism-specific advisory and support services.

These sources were reviewed in terms of their ability to provide meaningful data for Switzerland as a whole and the following four (in descending order of importance) selected as being particularly relevant sources of data:

- the central invalidity insurance register (CCO)
- the psychiatric services for children and adolescents (PSCA)
- in a subsidiary function: the autism-specific advisory and support services
- in a subsidiary function: cantonal authorities (education departments, school psychology services, social welfare authorities, youth protection authorities as well as early education and counselling services).

All in all, during the period February to April 2014, 35 qualitative interviews were carried out with experts from the professional contexts "diagnostics", "interventions", "education and development", "vocational integration", "family support and promotion of autonomy" and "consultation and coordination". Of these, 22 took place in German-speaking Switzerland, and 13 in Latin Switzerland. In selecting the experts in question, particular attention was paid to ensuring that as many of the different professional contexts and areas of background knowledge as possible were covered and that the major regions determined by the Federal Statistical Office (Région lémanique, Swiss plateau region, Northwestern Switzerland, Zurich, Eastern Switzerland, Central Switzerland, Ticino) were represented. In institutional terms, the backgrounds of the interviewees can be broken down as follows: child and adolescent psychiatric services and clinics, children's hospitals, remedial early education, therapeutic centres, integrative and discrete forms of schooling, student residences, respite care services, advisory services, companies engaging in vocational training and integration, the invalidity insurance system's vocational counselling service, and parents' associations. The findings were evaluated using the qualitative content analysis method based on Mayring (2010) and Kuckartz (2012) and deploying content structuring techniques.

Results

Evaluation of the statistical data

The following are the key results of the data analysis:

- 1) Of the over 30,000 persons in the CCO database, just under 10 percent can be classified as having autism spectrum disorders, almost 5 percent have impaired intelligence (GLS code 403, 502)⁷, while an overwhelming majority of over 85 percent have been given other diagnoses (GLS code 404, 649).

The group of autism spectrum disorders has the lowest age of onset, with three-quarters of the sufferers recognized as being entitled to benefits before the age of seven. Both in diagnostic and regional terms, there are substantial differences in the per-capita costs of the funded invalidity benefits.

- 2) There has been a marked increase in the incidence of invalidity insurance benefits paid for children and adolescents with autism spectrum disorders, which has risen almost fivefold if we compare sufferers born in 1983 with those born in 2004.
- 3) The data available does not allow us to make any reliable statements on the prevalence of autism spectrum disorders in Switzerland because it covers only those children and adolescents receiving invalidity benefits. However, a correspondence between the severity of the symptoms and registration with the invalidity insurance entity can be assumed.
- 4) A comparison of the primary diagnoses of the child and adolescent psychiatric services with the CCO data reveals that 30 percent of children and adolescents who have been given a clinical autism diagnosis are not assigned by the invalidity insurance entity to the category of autism spectrum disorders.

On average, the invalidity insurance takes 60 days to respond to a diagnosis, i.e. it begins paying benefits two months after the sufferer has been identified by the child and adolescent psychiatric service.

⁷ GLS code: the invalidity insurance statistical code for infirmities and benefits. For further explanation, see page 12 of this report.

Evaluation of the interviews with experts

The information gathered in the 35 interviews was used to describe and assess situations and formulate action points for the professional contexts "diagnostics", "interventions", "education and development", "vocational integration", "family support and promotion of autonomy" and "consultation and coordination". Following an analysis of characteristics specific to certain language regions, a catalogue of commonalities and differences was compiled. The following is a summary of the main points gleaned from this very comprehensive pool of data.

1) *Diagnostics*

According to the experts, although there has been a general increase in the number of competent diagnostic services across Switzerland, regional differences remain and there is still a need to expand existing capacities. The specialized centres of competence available – at which interdisciplinary knowledge is pooled to create a basis for sophisticated standardized diagnoses and subsequent consultation – have proven themselves to be an appropriate professional response at individual locations. At many locations, no standardized diagnostic process is yet in place.

Across all regions, basic autism-specific qualifications for all specialists involved, either directly or indirectly, in the diagnostic process – e.g. paediatricians, psychiatrists, psychologists and remedial teachers – are viewed as a key to optimizing diagnostics. Qualifications of this kind are considered to be important both for developing a heightened sensibility for autism spectrum disorders and in the context of differential diagnostics.

2) *Interventions*

Apart from highlighting the improvements achieved over the last ten years, the interviewees also described individual problems in all regions. The first problem, and one that was mentioned repeatedly, is the lack of intensive measures for early treatment, whether in the shape of specific behavioural therapy programmes or more comprehensive remedial teaching or interdisciplinary services. A further problem cited is that many of the therapies offered are not specifically designed for the treatment of autism, which is often seen in connection with the sometimes inadequate qualifications of the specialists offering them.

As regards funding, coordinating specific services that are financed by the cantons, on the one hand, or the invalidity insurance scheme, on the other, is regarded in all regions as being problematical. In this context there is often talk about a lack of equal treatment for all regions and the difficulty of combining services made available by different providers and at different locations. The fact that funding is based on the professional group to which the provider belongs, rather than on the service provided, was criticized repeatedly in this context.

When it comes to the areas identified as requiring action, the focus is on further qualification of specialists, clarification of how appropriate interventions are funded, and the further development of measures, both for infants and school-age children, that are of high quality and comply with the latest scientific recommendations.

3) *Education and development*

In the professional context of "education and development", it is the cantonal parameters that define the characteristics for describing the situation that applies across Switzerland as a whole. Nevertheless, it is possible to define relevant discussion and action points that are applicable to more than one region.

The efforts made to implement integrative forms of support at school constitute the first aspect in this context. Apart from a few examples of success, the interviewees speak mainly of a lack of experience as well as of difficult conditions for children and adolescents with autism spectrum disorders because, frequently, too little account is taken of the special support needs of this group. A second commonality is what the interviewees describe as a lack, across all regions, of appropriate capacity in schools for this particular target group, especially when the children in question suffer in addition from a mental impairment.

In terms of action points, the interviewees are unanimous in stressing the need to develop and establish autism-specific school support programmes, in both integrative and discrete settings. That calls for the provision of appropriate material and human resources. One priority in this context is to make the education system more flexible and open as well as to enhance the specialist knowledge of the experts working in schools.

4) *Vocational integration*

When it comes to the diagnoses Asperger syndrome and high-functioning autism, the experts identify problems in two areas: first, a lack of preparation on the part of the training institutions for the special needs of these adolescents; second, inadequate adaptation of the clarification/training measures to suit this target group – something that is in fact essential in many individual cases. By contrast, as far as the diagnoses infantile autism and atypical autism are concerned, the interviewees primarily describe a lack of autism-specific adjustments to the activities offered in supported work/employment environments. The experts are highly critical of the inadequate autism-specific qualifications of the vocational integration specialists.

As for action points, in addition to the expansion of specific clarification and training services and the building up of professional knowledge in the field of autism spectrum disorders, the interviewees emphasize the need to further develop and put in place job coaching and case management services, some of which already exist.

5) *Family support and promotion of autonomy*

There are very large variations between the regions when it comes to the quantitative and qualitative adequacy of the respite care services provided by institutions. Although a limited number of cantons offer comprehensive respite care services, usually in combination with school support programmes, there are generally large gaps in the support provided outside the family for children and adolescents with autism spectrum disorders; the same applies to short-term accommodation in critical situations.

As regards action points, the first main concern is the cross-regional development and funding of flexible, family-friendly respite care services. The second main concern, according to the experts, is the conceptual design of living and assistance models that enable adolescents to live as independent a life as possible away from their families.

6) *Consultation and coordination*

A key issue mentioned in the interviews was to enable the parents of children or adolescents with an autism spectrum disorder to gain unrestricted access to tailored consultation services over their child's entire childhood and adolescence. Although the institutions concerned provide ad-hoc consultation,

often of good quality, the experts claim there is a lack of an overarching, cross-regional network of coordinated services specifically tailored to autism disorders.

Therefore, the most important action point mentioned when it comes to consultation and coordination comprises the conceptual design and establishment of centres of competence and/or consultation services that, on the one hand, compensate this described deficit as regards professional autism-specific consultation services for parents and, on the other, could assume the case management function.

Conclusions / recommendations

In summary, the results of the study show that the system of tailored assistance services in Switzerland is on the right track and that, especially over the last 10–15 years, many positive trends are discernible at regional, cantonal and federal level. Institutional services for the target group (i.e. children and adolescents with an autism spectrum disorder or a closely related one) have been established or enhanced in many places, and pertinent professional knowledge has found its way into many institutions and facilities. Despite this positive overall trend, regional differences still remain, as do areas in which cross-regional action needs to be taken.

The challenge of providing the necessary appropriate services for diagnosing, accompanying and fostering children and adolescents in Switzerland with an autism spectrum disorder or a closely related one is currently two-pronged: in **qualitative** terms, the existing services must be aligned more closely with the good-practice criteria explicitly mentioned in the project report for various professional areas; in **quantitative** terms, these services need to be adapted to suit the constantly changing requirements.

With reference to the demands made by Councillor of States Hêche, namely to "develop a joint strategy" for the way forward and to determine "priorities for action" (Postulate 12.3672), the authors conclude by formulating recommendations for action (which are described in detail in the project report). The aim of these recommendations is to create a basis for optimizing the system of diagnosing, supporting and fostering the affected children and adolescents in Switzerland. The recommendations are directed towards the responsible political, administrative and institutional decision-makers at regional, cantonal and federal level.

Recommendation 1:

Every canton should have at least one "Specialist unit for autism diagnostics", equipped with enough capacity to cover demand. In order to meet this requirement, cooperation between the cantons may be advisable.

Subsidiary recommendation: Tailored training courses on the early diagnosis of autism spectrum disorders (screening process) should be offered to those key specialists coming into contact with the target group in early childhood (especially paediatricians and remedial early education specialists).

Recommendation 2:

Every canton should have at least one "Specialist unit for autism", equipped with enough capacity to cover demand. In order to meet this requirement, cooperation between the cantons may be advisable.

Recommendation 3:

Intensive treatment should be made available to any child of pre-school age who is diagnosed with an autism spectrum disorder and, as such, is deemed to require substantial support.

Subsidiary recommendation: The long-term funding of early intensive treatment options (as per the pilot project described in invalidity insurance's Circular No. 325)⁸ and an expansion of such services to cover demand should be ensured.

Subsidiary recommendation: Remedial early education for children with autism spectrum disorders should be intensified and standardized.

Recommendation 4:

A coordinated system of autism-specific interventions should be developed for the life phase after early treatment and up to and including adolescence.

Recommendation 5:

Regional and cantonal schooling plans should be critically appraised as regards the application of the good-practice criteria formulated by the interviewed experts.

Recommendation 6:

A range of supporting services in line with demand needs to be built up for the process of vocational preparation, clarification and training.

Recommendation 7:

Both as regards conceptual design and practical implementation, higher priority must be given to the importance of family-support services and those that help the autism sufferers to lead autonomous lives.

Subsidiary recommendation: Appropriate, demand-oriented living and assistance models need to be developed and put in place to ensure that young adults with Asperger syndrome or high-functioning autism can successfully transition to an independent way of life.

Recommendation 8:

The training of experts for autism spectrum disorders should be encouraged by offering a comprehensive range of specific curricula and by adding autism-specific content to the relevant professional training courses (e.g. paediatrics, psychology, remedial teaching, occupational therapy, speech therapy).

⁸ The invalidity insurance's Circular No. 325 "The remuneration of medical services provided during the intensive treatment in cases of infantile autism (ConDisO No. 405)" is available online at www.bsv.admin.ch/vollzug/storage/documents/4227/4227_1_de.pdf (in German) or www.bsv.admin.ch/vollzug/storage/documents/4227/4227_1_fr.pdf (in French) (as at 17 April 2014).

1 Ausgangslage, Zielsetzungen und Projektaufbau

1.1 Ausgangslage

Die Situation von Kindern und Jugendlichen mit Autismus und anderen tiefgreifenden Entwicklungsstörungen in der Schweiz steht im Vordergrund dieses Projektberichtes. Diese Personengruppe lässt sich diagnostisch durch Auffälligkeiten in den Entwicklungsbereichen der Interaktion, der Kommunikation und des Repertoires an Interessen und Aktivitäten beschreiben. In der Regel weisen die Kinder und Jugendlichen einen erhöhten Bedarf an besonderer Behandlung, Förderung und Begleitung auf, so dass sie zu einem hohen Prozentsatz zu Adressaten spezifischer professioneller Unterstützungsangebote werden.

Sowohl in der öffentlichen Wahrnehmung als auch der fachwissenschaftlichen Diskussion sind insbesondere Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung in den letzten zehn Jahren in der Schweiz verstärkt in den Fokus der Aufmerksamkeit gerückt (Gundelfinger, 2013; Herbrecht et al., 2013; Rajower et al., 2013). Der zu beobachtende Anstieg der Diagnosezahlen korreliert dabei mit der zunehmenden Anzahl an Berichterstattungen und Fachpublikationen zu Fragen der Diagnostik und Erscheinungsformen der Autismus-Spektrum-Störungen sowie der Lebenswege und Fördermöglichkeiten dieser Personengruppe.

Fachwissenschaftliche Dokumentationen sowie Forschungsergebnisse zur Lebens- und Versorgungssituation von Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung in der Schweiz liegen derzeit jedoch nur in geringer Zahl sowie zumeist begrenzt auf ausgewählte Themenbereiche vor. Hervorgehoben werden können in diesem Zusammenhang erste, aus der Elternperspektive erhobene Analysen zur Lebenssituation von Menschen mit Autismus von Baeriswyl-Rouiller (1991) und Steinhäuser (2004) sowie eine differenzierte theoriegeleitete Aufarbeitung des Themas im 2013 erschienenen Themenheft «Autismus» der schweizerischen Fachzeitschrift «Pädiatrie». Eine systematische Bestandserfassung aktueller Angebote und Handlungsbedarfe im Versorgungssystem der Schweiz besteht demgegenüber weiterhin nicht.

Vor diesem Hintergrund formulierte Ständerat Claude Hêche im März 2012 die Interpellation 12.3317 «Unterstützung von Personen mit Autismus oder einer anderen tiefgreifenden Entwicklungsstörung» und ersuchte als Reaktion auf eine Antwort des Bundesrates mit dem Postulat 12.3672 im September 2012, die Situation von Menschen mit «Autismus und tiefgreifenden Entwicklungsstörungen» differenziert zu untersuchen. Als Untersuchungsschwerpunkte benannte er in seinem Postulat die folgenden drei Aspekte:

- «1. Es soll eine Übersicht gewonnen werden über die Erkennung der Störungen, die Betreuung und die Nachbetreuung, und zwar sowohl auf Kantons- als auch auf Bundesebene.
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.»

Nachdem eine Beantwortung des Postulates auf der politischen Ebene in Auftrag gegeben wurde, leitete das Bundesamt für Sozialversicherungen im Mai 2013 die notwendigen Schritte zur Umset-

zung einer Studie mit dem Titel «Jugendliche und junge Erwachsene: Frühkindliche Entwicklungsstörungen und Invalidität» ein.

Die Resultate dieser Studie werden in dem vorliegenden Bericht präsentiert.

1.2 Zielsetzungen

Mit der Formulierung der zu untersuchenden Themenschwerpunkte durch Ständerat Hêche und der durch das BSV benannten Intention, Grundlagen zur Beantwortung des Postulats zu erhalten, wurde eine zentrale Zielrichtung des Forschungsprojektes vorgegeben.

Zusammengefasst wurde diese im Rahmen der Projektausschreibung folgendermassen:

«Ziel des Projekts ist es, Erkenntnisse über Autismus und andere frühkindliche Entwicklungsstörungen, deren Auftreten, deren Behandlung durch die verschiedenen Institutionen und Professionen zu gewinnen und die Einschätzungen über deren Adäquanz zu erhalten sowie Handlungsbedarf und Good-Practice-Beispiele aufzuzeigen.»

Eine Konkretisierung der Zielsetzung erfolgte in der Benennung der drei folgenden thematischen Schwerpunktbereiche im Kontext professionellen Handelns:

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

Im Fokus der wissenschaftlichen Bearbeitung dieser Themenbereiche standen gemäss der Projektausschreibung sowohl eine detaillierte Situationsbeschreibung und Analyse des Verhältnisses von Bedarf, Angebot und Nachfrage für die einzelnen Handlungsfelder als auch die Betrachtung der Übergänge und Koordinierungsprozesse zwischen verschiedenen institutionellen Angeboten. Des Weiteren wurden die Eruiierung von Good-Practice-Beispielen sowie die daraus erfolgende Ableitung von Handlungsempfehlungen angestrebt.

1.3 Projektaufbau

Den Projektstart bildete Ende Juli 2013 eine Kick-Off-Sitzung mit einer aus Expertinnen und Experten verschiedener Institutionen des Versorgungssystems zusammengesetzten Begleitgruppe. Neben der Klärung zentraler Schritte des Forschungsvorgehens fand bei diesem Treffen eine Eingrenzung der im Projekt im Vordergrund stehenden Personengruppen statt, d.h., die in Postulat und Projektausschreibung benannten diagnostischen Ergänzungen zum Schwerpunkt der Autismus-Spektrum-Störungen wurden konkretisiert.

1.3.1 Festlegung der Zielgruppe des Projektes

Ein erstes Kriterium zur Beschreibung der Personengruppe, deren Versorgungssituation im Rahmen des Projektes wissenschaftlich untersucht wurde, bildet die Altersspanne der Kindheit und Jugend. Diese schliesst im Verständnis des Weltjugendberichtes der Vereinten Nationen (2012) die Lebensphase bis zum 25. Geburtstag mit ein. Aus der Projektperspektive bilden die berufliche Integration sowie die Autonomieentwicklung im jungen Erwachsenenalter die zuletzt zu betrachtenden, für das Versorgungssystem relevanten Entwicklungsaufgaben in der Adoleszenz.

Bezüglich der diagnosebezogenen Eingrenzung gibt das folgende Schaubild (Abb. 1) einen Überblick über die im Projekt fokussierte Zielgruppe.



Abb. 1: Diagnosegruppen im Fokus des Forschungsprojektes.

Im Mittelpunkt steht die Diagnosegruppe der Autismus-Spektrum-Störungen. Die Begrifflichkeit der Autismus-Spektrum-Störungen hat sich in den letzten 10-15 Jahren in der internationalen wissenschaftlichen Diskussion zunehmend als Oberbegriff für Diagnosen aus der Klassifikationskategorie der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen, vor allem den Diagnosen des Frühkindlichen Autismus, des Atypischen Autismus und des Asperger-Syndroms, durchgesetzt (Bölte, 2009; Noterdaeme, 2010). Im 2013 erschienenen DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, APA, 2013) haben die Autismus-Spektrum-Störungen die bisherige Diagnoseeinteilung bereits abgelöst, für die Neukonzipierung der ICD-11 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, WHO, Veröffentlichung für 2017 geplant) werden ähnliche Schritte erwartet (Herbrecht et al., 2013). Mit dem «Kreisschreiben über die medizinischen Eingliederungsmassnahmen der Invalidenversicherung (KSME)» vom Januar 2010 wurde diese Diagnosebezeichnung auch in die «Verordnung über Geburtsgebrechen (GgV)» aufgenommen.

Ausgehend von den Autismus-Spektrum-Störungen wurde in diesem Projekt ein zusätzlicher Blick auf Diagnosen geworfen, die aufgrund ihrer Überschneidungen in einzelnen Symptombereichen eine besondere Nähe zu den Autismus-Spektrum-Störungen aufweisen. Eine differentialdiagnostische Abgrenzung der Autismus-Spektrum-Störungen von diesen Diagnosen basiert sowohl auf der Klarheit der zugrundeliegenden Klassifikationssysteme als auch auf der Anwendung spezifischer Diagnostikverfahren. Die regelmässigen Weiterentwicklungen der Klassifikationssysteme ICD und DSM sowie der standardisierten diagnostischen Instrumente bilden diesbezüglich entscheidende Grundlagen für eine zunehmende Präzisierung.

Ein Blick auf die Komplexität medizinischer Diagnostik in der Praxis zeigt gleichwohl, dass im Zusammenwirken zahlreicher Faktoren wie der adäquaten Zusammenführung relevanter Informationen, der Qualifikation der diagnostestellenden Fachpersonen, der Anwendung adäquater Diagnostikverfahren sowie der Prägung durch medizinische Schulen, Traditionen oder aktuelle Strömungen einer standardisierte Diagnostik Grenzen aufgezeigt werden.

Die aus diesen Umständen resultierende Konsequenz, dass Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung im Einzelfall in einer der angrenzenden Diagnosegruppen ohne eine Autismusdiagnose zu finden sind, bildet einen wichtigen Grund für die Einbeziehung der in Abbildung 1 dargestellten Diagnosegruppen in das Forschungsprojekt. Die Problematik der diagnostischen Abgrenzung der Autismus-Spektrum-Störungen von diesen Diagnosen wird ebenfalls im internationalen Kontext diskutiert (u.a. HAS, 2005; Mottron, 2006; State of Vermont, 2007).

Als weiteres Argument für eine gemeinsame Betrachtung der Diagnosegruppen lässt sich die Möglichkeit des Auftretens von mehreren Paralleldiagnosen bei einer Person, z.B. der Intelligenzmindering als Komorbidität bei einer Autismus-Spektrum-Störung, benennen (Bölte, 2009; Noterdaeme, 2010; APA, 2013).

Hervorzuheben ist in diesem Kontext, dass im folgend dargestellten Projektaufbau primär diejenigen Teilgruppen der angrenzenden Diagnosen Aufmerksamkeit erhalten haben, bei denen entweder eine deutliche symptomatische Nähe zu den Autismus-Spektrum-Störungen ohne Autismusdiagnose oder eine entsprechende Komorbidität begleitend zur bestehenden Autismusdiagnose vorlag.

Eine weitere für das Verständnis des folgenden Berichts hilfreiche Information bezieht sich auf die aktuellen Zuständigkeiten der Kostenträger im System professioneller Hilfen für Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung in der Schweiz: Grundsätzlich kommen die Invalidenversicherung, die Krankenversicherungen, die Kantone und die Gemeinden als Kostenträger für das Spektrum an medizinischen, pädagogischen, therapeutischen und beruflichen Massnahmen in Frage. Pädagogisch-therapeutische Massnahmen liegen primär in der Zuständigkeit der Kantone und Gemeinden, während medizinisch-therapeutische Massnahmen bei einer Anerkennung der Beeinträchtigungen als Geburtsgebrechen bis zum 20. Lebensjahr durch die IV, anderenfalls durch die Krankenversicherungen finanziert werden. Massnahmen beruflicher Art wiederum werden zu einem grossen Anteil durch die IV getragen. Ein differenzierter Überblick zur Zuständigkeit der Kostenträger findet sich bei Rajower, Lâamir & Rudaz 2013.

1.3.2 Forschungsmethodisches Vorgehen

Das forschungsmethodische Vorgehen lässt sich in die teils aufeinander aufbauenden, teils ineinander greifenden Forschungsschritte der

- Analyse des aktuellen Forschungsstandes
- Erhebung statistischer Daten
- Interviews mit Expertinnen und Experten
- Daten- und Interviewauswertung

aufteilen. Abbildung 2 gibt einen Überblick über den gesamten Projektaufbau, in den diese Schritte integriert sind. Folgend werden die einzelnen Forschungsschritte zusammenfassend erläutert.

Analyse des aktuellen Forschungsstandes

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 in diesem Kontext insbesondere Erkenntnisse zur Situation in der Schweiz gesichtet.

Im weiteren Projektverlauf bildete die Analyse des aktuellen Forschungsstandes die Grundlage für die Auswahl relevanter, im Projekt zu untersuchender professioneller Kontexte, für die Entwicklung eines Leitfadens der Interviews mit Expertinnen und Experten sowie für die Formulierung von theoriegeleiteten Good-Practice-Kriterien.



Abb. 2: Projektaufbau.

Des Weiteren wurden Ergebnisse von teils noch nicht publizierten Projekten des ausführenden Forschungsteams mit Blick auf die Zielsetzungen dieses Projektes ausgewertet und in die weiteren Forschungsschritte einbezogen. Im Einzelnen handelt es sich dabei um die folgenden Projekte:

- «Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen im Fokus Schulischer Heilpädagogik» (2010-2012; Projektleitung Prof. Dr. A. Eckert)
Dieses Forschungsprojekt umfasst eine schriftliche Befragung von 121 autismuserfahrenen Schulischen Heilpädagoginnen und Heilpädagogen sowie sechs Fokusgruppeninterviews mit El-

tern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen und Fachpersonen unterschiedlicher Disziplinen zu den Rahmen- und Gelingensbedingungen schulischer Förderung in der Schweiz (Eckert & Sempert, 2012, 2013b; Eckert et al., 2013; Eckert & Störch-Mehring, 2012).

- «La situation des jeunes adultes avec un trouble du spectre de l'autisme dans les structures résidentielles de Suisse romande» (2010-14; Projektleitung Prof. Dr. V. Zbinden Sapin)
Dieses laufende Forschungsprojekt umfasst die Analyse von Begleitprogrammen für 42 junge Erwachsene mit einer Autismus-Spektrum-Störung und hohen Unterstützungsbedürfnissen in den Wohnstellen der Welschschweiz. Die Programme werden durch Interviews, Dokumentenanalyse und Beobachtungen untersucht, um die Spezialisierung der Begleitung für Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung zu bemessen (Zbinden Sapin, Thommen & Wiesendanger, 2013; Thommen & Zbinden Sapin, 2012).
- «Leben mit Autismus in der Schweiz» (2012-14; Projektleitung Prof. Dr. A. Eckert)
Dieses Forschungsprojekt umfasst die schriftliche Befragung von 481 Eltern von Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung in der Schweiz zu den Themenbereichen Diagnosestellung, Pädagogisch-therapeutischen Massnahmen, Freizeitgestaltung sowie rechtliche und finanzielle Aspekte (Eckert, 2015).
- «Autismus-Spektrum-Störungen in der Adoleszenz» (2012-14; Projektleitung Prof. Dr. A. Eckert)
Dieses laufende Forschungsprojekt umfasst qualitative Leitfadeninterviews mit 12 Eltern von Jugendlichen und jungen Erwachsenen zum Ist- und Soll-Stand der Versorgung von Adoleszenten mit einer Autismus-Spektrum-Störung (Eckert & Störch-Mehring, 2013, 2015).
- «Observatoire des troubles du spectre de l'autisme» (2013-15; Projektleitung Prof. Dr. E. Thommen)
Dieses laufende Forschungsprojekt fokussiert die Analyse von Unterstützungsangeboten für Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung in der lateinischen Schweiz und bietet Daten zur Versorgungssituation. Im Vordergrund stehen dabei Massnahmen der Bildung und Begleitung.

Erhebung statistischer Daten

Für das Projekt wurden umfangreiche Recherchen zu allfällig vorhandenen Datenbeständen in der gesamten Schweiz durchgeführt. Dabei wurde deutlich, dass es wichtige Bereiche gibt (bspw. das Schulfeld), in denen systembedingt kaum Zahlenmaterial über Menschen mit Autismus vorhanden ist. 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 gematcht, um vertiefte Aussagen zu ermöglichen. Es war die Bewilligung einer Ethikkommission notwendig, diese wurde im Juni 2014 erteilt.

Interviews mit Expertinnen und Experten

Aus der Analyse des aktuellen Forschungsstandes sowie des Versorgungssystems für Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung in der Schweiz wurden die folgenden professionellen Kontexte als besonders relevant für den weiteren Untersuchungsaufbau eruiert:

- Diagnostik
- Interventionen
- Bildung und Erziehung
- Berufliche Integration

- Familienunterstützung und Förderung der Autonomie
- Beratung und Koordination.

Um die für die Beantwortung der Fragestellungen des Projektes benötigten Erkenntnisse über die gegenwärtige Gestaltung dieser Arbeits- und Aufgabenfelder, über das Verhältnis von Angebot und Nachfrage bei einzelnen Angeboten sowie über die aktuell bestehenden Handlungsbedarfe zu erhalten, wurde eine qualitative Befragung in der Schweiz tätiger Expertinnen und Experten aus diesen professionellen Kontexten durchgeführt. Methodisch orientierte sich diese leitfadenbasierte Befragung an der Technik des Problemzentrierten Interviews nach Witzel (1982).

Die Auswahl der Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartnern erfolgte in Absprache mit der Begleitgruppe. Insgesamt wurden in den Monaten Februar bis April 2014 35 Interviews durchgeführt, 22 in der deutschsprachigen Schweiz, 13 in der lateinischen Schweiz. Kriterien für die Auswahl der Expertinnen und Experten bildeten eine möglichst umfangreiche und vielseitige Berücksichtigung sowohl der benannten professionellen Kontexte und Erfahrungshintergründe als auch der schweizerischen Grossregionen (Région lémanique, Espace Mittelland, Nordwestschweiz, Zürich, Ostschweiz, Zentralschweiz, Tessin). Als institutionelle Hintergründe der Befragten lassen sich im Einzelnen die folgenden benennen: Kinder- und Jugendpsychiatrische Dienste und Kliniken, Kinderspitäler, Heilpädagogische Früherziehung, Therapiestellen, Integrative und separative Schulformen, Schulwohnheime, Entlastungsdienste, Beratungsstellen, Unternehmen beruflicher Ausbildung und Integration, Berufsberatung der IV, Elternverbände.

Daten- und Interviewauswertung

Wichtige Eckpunkte für die quantitative Datenanalyse wurden gemeinsam mit der Begleitgruppe festgelegt und sind in Kapitel 2.2 dokumentiert (Seite 12 ff.). Hervorzuheben ist die Eingrenzung des interessierenden Personenkreises auf Personen mit Autismus-Spektrum-Störung, die nicht älter als 25 Jahre sind, und grundsätzlich eine Konzentration auf den Frühbereich. Die relevanten Diagnosegruppen wurden mittels der Leistungs- und Gebrechenscodes der IV operationalisiert. Alle Datenauswertungen für das Projekt erfolgten anonymisiert.

Die qualitativen Interviews wurden aufgezeichnet und anschliessend transkribiert. Anhand des in den Interviews verwendeten Leitfadens wurde ein Kodierleitfaden erstellt, so dass eine primär deduktive Kategorienauswertung erfolgen konnte. Die Daten wurden mithilfe der Methode der Qualitativen Inhaltsanalyse in Anlehnung an Mayring (2010) und Kuckartz (2012) mit der Technik der inhaltlichen Strukturierung ausgewertet. Relevante Textstellen werden in diesem Verfahren den vorab gebildeten Kategorien zugeordnet. Anschliessend erfolgte eine Deskription entlang der Hauptkategorien, die den professionellen Handlungsfeldern entsprechen.

1.4 Aufbau des Berichtes

Die Struktur dieses Berichtes orientiert sich an dem in Abbildung 2 illustrierten Projektaufbau. **Kapitel 2** wird eine ausführliche Darstellung und Auswertung der gewonnenen Erkenntnisse der Erhebung statistischer Daten beinhalten. In **Kapitel 3** werden die umfangreichen Ergebnisse der qualitativen Interviews mit den Expertinnen und Experten aus den genannten professionellen Kontexten differenziert präsentiert. Dieses Kapitel wird sich zunächst auf die Situationsbeschreibungen und formulierten Handlungsbedarfe in den Sprachregionen beziehen, bevor im Anschluss ein Zusammenschluss der Erkenntnisse zu den einzelnen Bereichen erfolgt. **Kapitel 4** hat die Darstellung von Good-Practice-Kriterien zum Inhalt, die in einem ersten Schritt aus der aktuellen wissenschaftlichen Fachdiskussion abgeleitet werden und in einem zweiten Schritt um die Ergebnisse der Interviews

erweitert und auf den schweizerischen Kontext transferiert werden. In **Kapitel 5** werden als Fazit die gewonnenen Erkenntnisse zusammenfassend in konkrete Empfehlungen für eine Weiterentwicklung des Versorgungssystems für Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung in der Schweiz übertragen.

2 Auswertung statistischer Daten

Der Auswertung statistischer Daten, über die in diesem Kapitel berichtet wird, liegt die folgende Fragestellung zugrunde: Welche Aufschlüsse über die Situation von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen lassen sich anhand der in der Schweiz verfügbaren Datenbestände gewinnen?

Abschnitt 2.1 gibt nachstehend eine Übersicht zur Datenlage. In Abschnitt 2.2 ist festgehalten, welche Eckpunkte für die Datenanalyse gemeinsam mit der Begleitgruppe festgelegt wurden. Abschnitt 2.3 stellt den Datenbestand dar, der schliesslich für die Auswertungen zur Verfügung stand. Abschnitt 2.4 enthält die Ergebnisse und Abschnitt 2.5 sichert in knapper Form die Schlussfolgerungen.

2.1 Schilderung der Datenlage

Zahlenmaterial für die statistische Auswertung zu Autismus-Spektrum-Störungen sollte nach Möglichkeit die gesamte Schweiz abdecken. Idealerweise wäre erkennbar, (i) wie viele Personen pro Jahr in der Schweiz als autistisch erkannt werden, (ii) in welchem Lebensalter und (iii) mit welchen diagnostischen Verfahren. Wünschenswert wäre ausserdem (iv) ein näherer Aufschluss über den Typus der Störung und (v) über die Art, die Dauer und die Intensität der Förderung, Therapie und Unterstützung, die den Personen nach der Erkennung zugutekommt.

Einen idealen Datensatz dieser Art gibt es für die Schweiz nicht (und auch für kein anderes Land, siehe etwa Jick, 2013). Anstelle dessen kommen mehrere, heterogene Quellen für Informationen über die Erkennung und Behandlung autistischer Störungen in Betracht.

Tabelle 1 zeigt im Überblick, welche Datenquellen für die Projektarbeiten überprüft wurden und was die Prüfung ergeben hat. Eine kurze Erläuterung der einzelnen Quellen findet sich im Anschluss.

Tab. 1: Überblick über die überprüften potenziellen Datenquellen zu Autismus-Spektrum-Störungen

Datenquelle	Autismus-Spektrum-Störungen	
	verwendbare Angaben vorhanden zu	
	Erkennung und Diagnostik	Leistungen, Massnahmen, Behandlung
Gesamte Schweiz		
Zentralregister der Invalidenversicherung (ZAS)	Ja	Ja
Bundesamt für Statistik (BFS)		
a. Sektor Bildung	nein	nein
b. Sektor Gesundheit	im Aufbau	nein
Krankenversicherer	nein	nein
Medizinische Fachgesellschaften	nein	nein
Kantonale Direktionen		
Kantonale Gesundheitsdirektionen	nein	nein
Kantonale Bildungsdirektionen (einschliesslich Schulpsychologie)	punktuell	punktuell
Weitere kantonale Stellen (Sozialbehörden, Jugendschutz, Früherziehung und Frühberatung)	punktuell	punktuell
Spitäler und Kliniken (ohne angegliederte KJPD)	nein	nein
Kinder- und Jugendpsychiatrische Dienste	Ja	(Ja)
Lokal mit ggf. überregionalem Wirkungskreis		
Autismusspezifische Fachstellen und Beratungsstellen	Ja	Ja

Absteigend geordnet nach der Aussagekraft der Daten für die gesamte Schweiz ergaben sich vier Datenquellen für die weiteren Analysen (in Tab. 1 grau hinterlegt):

1. Das **Zentralregister der Invalidenversicherung (ZAS)**⁹ erfasst sämtliche Leistungsbezügerinnen und -bezüger der Invalidenversicherung (IV). Neben demografischen Merkmalen sind Art, Umfang und Dauer der versicherungsrechtlich bezogenen Leistungen erkennbar (dies sind v.a. Medizinische Massnahmen, Massnahmen beruflicher Art, Assistenzbeitrag, Hilflosenentschädigung, Hilfsmittel und Abklärungsmassnahmen). Zusätzlich können gewisse Rückschlüsse auf die Invaliditätsursache gezogen werden. Die ZAS-Daten sind der beste und am besten dokumentierte Datenbestand in der Datenkollektion.
2. Die **Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienste (KJPD)** spielen eine wichtige Rolle für die Erkennung der Störungen und zum Teil auch für deren Behandlung. Ihre Daten liegen dezentral vor (vor Ort beim jeweiligen Dienst) und in uneinheitlicher Form. Da die Arbeitsweise der KJPD hinsichtlich der eingesetzten Diagnose- und Klassifikationsverfahren prozeduralen Standards folgt, können sie aber zusammengeführt werden. Bei den sechs grössten KJPD wurde für das Projekt eine solche Datensammlung vorgenommen.¹⁰
3. **Autismusspezifische Fachstellen und Beratungsstellen**¹¹ haben durch die Beratung und Begleitung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen und ihren Angehörigen einen individuelleren Einblick in die Situation. Sie sind aber schweizweit ungleichmässig verteilt und ihre Arbeitsweise folgt keinen gemeinsamen Standards, was eine Datensammlung für das Projekt erschwert.
4. **Kantonale Stellen (Bildungsdirektionen und Schulpsychologische Dienste sowie die kantonalen Behörden des Sozialen, des Jugendschutzes und der Früherziehung und Frühberatung)** verfügen in einzelnen Kantonen über Daten, sowohl zur Erkennung der Störungen als auch hinsichtlich kantonaler Massnahmen. Wo solche Angaben angetroffen wurden, fliessen sie flankierend in die Analyse ein. Eine gesamtschweizerische Betrachtung ergibt sich nicht.¹²

Aus den übrigen in Tab. 1 genannten Quellen können keine Daten gewonnen werden:

- Das Bundesamt für Statistik verfügt nicht über Daten zu Personen mit Autismus. Im Sektor Bildung werden nur Massnahmen erfasst, jedoch keine Diagnosen – somit sind keine Diagnosegruppen definierbar. Dies wird auch in Zukunft nicht ändern.¹³ Es sind deshalb keine Aussagen über die Förderung und Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störungen im Schulfeld möglich. Da die Kantone dem BFS die Daten in der von ihm verlangten Form melden, besteht im Übrigen auch kantonal kein Anlass, Diagnosen zu erfassen. – Im Sektor Gesundheit erfasst das BFS Diagnosen bei den stationären Spitalleistungen. Für Autismus wären jedoch vor allem die Daten des ambulanten Bereichs aussagekräftig (mit der dort erbrachten Beratung, Abklärung, Diagnostik und ambulanten Therapie): Dies ist im Aufbau begriffen (sog. Projekt MARS), wird aber zunächst nur Abrech-

⁹ Siehe www.zas.admin.ch mit ausführlichen Informationen [abgerufen am 08.05.2013].

¹⁰ Dies sind Basel-Landschaft, Bern, Graubünden, Lausanne, Luzern und Zürich.

¹¹ Siehe etwa die Liste der Diagnose- und Beratungsstellen bei Autismus Deutsche Schweiz, online verfügbar unter http://autismus.ch/cms/index.php?option=com_content&view=article&id=58&Itemid=45 [abgerufen am 10.09.2013]. Alle dort aufgelisteten Stellen wurden angeschrieben.

¹² Auskunft zu ihren Datenbeständen erteilten die Direktionen der Kantone Aargau, Basel-Land, Basel-Stadt, Bern, Fribourg, Genf, Graubünden, Luzern, Tessin, Thurgau, Waadt, Zug und Zürich.

¹³ Quelle: Persönliche Kommunikation mit Katrin Holenstein, BFS, Sektionschefin Bildungsprozesse, Statistiken Schul- und Berufsbildung, vom 28.10.2013.

nungsdaten und keine Diagnosen erfassen.¹⁴ Zu Autismus-Spektrum-Störungen stehen somit auf absehbare Zeit keine BFS-Daten zur Verfügung.

- Spitäler und Kliniken (ohne angegliederte KJPD) erfassen ebenfalls in erster Linie stationär erbrachte Leistungen und nur vereinzelt auch ambulante. Zur Prüfung auf autismusspezifische Informationen erhielten wir einen Auszug aus den PSYREC-Daten der Zürcher Spitäler.¹⁵ Autismusspezifische Leistungserbringungen waren darin nicht erkennbar.
- Die Krankenversicherer dürfen per Gesetz Daten nur soweit erfassen, speichern und verarbeiten, wie dies für das Bezahlen der Rechnungen der Versicherten relevant ist. Es ist nicht möglich, Krankenversicherungsdaten diagnosespezifisch auszuwerten.¹⁶
- Die Medizinischen Fachgesellschaften verfügen über keine eigenen Datensammlungen: Konkret angefragt wurden die Swiss Society of Paediatrics (SSP) und Physiotherapia Paediatrica.¹⁷
- Die kantonalen Gesundheitsdirektionen verwiesen vor allem auf die Spitalstatistiken – siehe oben bei Spitäler und Kliniken. Weitere Daten zu Personen mit Autismus-Spektrum-Störung sind nicht vorhanden.

Zusammenfassend stellt sich die Datenlage somit wie folgt dar:

- Das Datenmaterial der Invalidenversicherung (ZAS) und der KJPDs ist für die Analyse am vielversprechendsten.
- Flankiert werden kann es durch die Angaben der autismusspezifischen Fach- und Beratungsstellen und, wo vorhanden, der kantonalen Direktionen.

Damit bestehen zwei wichtige Einschränkungen. Erstens fehlt ein systematischer Einblick ins Schulfeld: Wie die schulische Förderung und Unterstützung für Kinder und Jugendliche mit Autismus aussieht, ist nur im Einzelfall dokumentiert. Zweitens bleiben die Leistungen der Krankenversicherer aussen vor, obwohl sie zahlreiche Personen mit Autismus-Spektrum-Störungen betreffen könnten: Eine Kostenübernahme durch die IV erfolgt nur im Hinblick auf die Verbesserung der Erwerbsfähigkeit und die berufliche Eingliederung oder wenn die Störung vor dem 5. Altersjahr erkannt wird (Anerkennung als Geburtsgebrechen gemäss Geburtsgebrechenverordnung GgV¹⁸) und längstens bis zum vollendeten 20. Lebensjahr (vgl. Rajower, Läämir & Rudaz, 2013, S. 12–13; Kieser, 2012, S. 187–188). In anders gelagerten Fällen und nach Vollendung des 20. Lebensjahres sind die Krankenkassen zuständig. Daten dazu werden auch in Zukunft nicht vorliegen.

¹⁴ Quelle: Persönliche Kommunikation mit Marco D'Angelo, BFS, Sektionschef Gesundheit, vom 14.11.2013.

¹⁵ PSYREC (Psychiatriepatientenrecord) ist eine medizinische Statistik, die es in Verbindung mit der Kostenträgerrechnung (KTR) erlaubt, Leistungen und Kosten der Spitäler fallbezogen auszuwerten. Dies ist auch die Datenbasis für die Übermittlung von Spitaldaten ans BFS. Ein anonymisierter Auszug für 2013, der uns von der Gesundheitsdirektion des Kantons Zürich zur Verfügung gestellt wurde, bestätigte die momentan noch geringe Datenqualität im ambulanten Bereich und lieferte keine Erkenntnisse für die hier verfolgten Fragestellungen. Das PSYREC-Handbuch mit weiteren Informationen ist online verfügbar unter www.gd.zh.ch/internet/gesundheitsdirektion/de/themen/institutionen/spitaeler_kliniken/handbuecher_vorgaben_erhebung.html [abgerufen am 03.01.2014].

¹⁶ Die sechs grössten Schweizer Krankenversicherungen (Helsana, CSS, Group Mutuel, Assura, Swica und Concordia) verwiesen sinngleich darauf, dass ihnen eine systematische Datensammlung oder -erhebung nicht erlaubt sei.

¹⁷ Quelle: Telefonische Auskunft der beiden Fachgesellschaften, Dezember 2013.

¹⁸ Die GgV einschliesslich Anhang (Liste der Geburtsgebrechen) ist online verfügbar unter www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19850317/ [abgerufen am 08.05.2013].

2.2 Festlegen der Eckpunkte für die Datenanalyse

Vor dem Hintergrund dieser Datenlage wurden gemeinsam mit der Begleitgruppe des BSV drei grundsätzliche Entscheidungen getroffen, aus denen sich Eckpunkte für die Datenanalyse ableiten.

- a) Es werden nur Personen bis zum vollendeten 25. Altersjahr berücksichtigt (vgl. dazu in der Einleitung Abschnitt 1.3.1, Seite 2). Das vordringliche Interesse gilt dem Frühbereich – keinesfalls liegt der Fokus auf Personen, die älter als 25 Jahre sind.
- b) Aufgrund der eingangs geschilderten Komplexität der Diagnostik (vgl. Abschnitt 1.3.1, Seite 3 f.) müssen neben Autismus-Spektrum-Störungen auch angrenzende Diagnosegruppen mit in den Blick genommen werden. Die IV, deren Daten ja massgeblich in die Analyse einfließen werden, arbeitet mit den sog. Codes zur Gebrechens- und Leistungsstatistik (nachfolgend «GLS-Codes» genannt), einem eigenen System zur Klassifikation von Leistungsansprüchen und Leistungskategorien.¹⁹ Eine gestellte klinische Diagnose fliesst nicht direkt ins Zentralregister der IV ein, sondern wird in dieses System überführt – spätestens die zuständige IV-Stelle ordnet der Diagnose GLS-Codes zu, die den Leistungsanspruch ausdrücken.

Der zu untersuchende Personenkreis musste deshalb über GLS-Codes definiert werden. Es wurde entschieden, die folgenden sieben Codes einzubeziehen:

GLS-Code ²⁰	Beschreibung	Bemerkungen
401	Frühkindliche primäre Psychosen und infantiler Autismus, sofern diese bis zum vollendeten 5. Lebensjahr erkennbar werden	per 1.1.2010 aufgehoben und ersetzt durch 405/406
403	Kongenitale Oligophrenie (nur Behandlung erethischen und apathischen Verhaltens)	
404	Kongenitale Hirnstörungen mit vorwiegend psychischen und kognitiven Symptomen bei normaler Intelligenz (kongenitales infantiles Psychosyndrom, kongenitales hirndiffuses psychoorganisches Syndrom, kongenitales hirnlokales Psychosyndrom), sofern sie mit bereits gestellter Diagnose als solche vor Vollendung des 9. Altersjahres behandelt worden sind (kongenitale Oligophrenie ist ausschliesslich als Ziff. 403 zu behandeln)	
405	Autismus-Spektrum-Störungen, sofern diese bis zum vollendeten 5. Lebensjahr erkennbar werden	neu seit 1.1.2010
406	Frühkindliche primäre Psychosen, sofern diese bis zum vollendeten 5. Lebensjahr erkennbar werden	neu seit 1.1.2010
502	Oligophrenie (Idiotie, Imbezillität, Debilität, siehe auch Ziff. 403)	als angeborenes Leiden ausserhalb des Anhangs der GgV
649	Übrige geistige und charakterliche Störungen (einschliesslich Sprachentwicklungsstörungen)	nach dem 5. Lebensjahr diagnostizierte Kinder mit Autismus erhalten vielfach den Code 649.

¹⁹ Die GLS-Codes sind dokumentiert unter http://www.bsv.admin.ch/vollzug/storage/documents/3952/3952_6_de.pdf (Deutsch) bzw. http://www.bsv.admin.ch/vollzug/storage/documents/3952/3952_6_fr.pdf (Französisch) [abgerufen am 15.10.2013].

²⁰ Quelle: Siehe Fussnote 19.

Diese sieben Codes wurden für die Auswertungen zu drei IV-Anspruchsgruppen gruppiert:

IV-Anspruchsgruppen in der Auswertung

- (i) Personenkreis «Autismus»: GLS-Code 401, 405, 406
- (ii) Personenkreis «Intelligenzminderung»: GLS-Code 403, 502
- (iii) Personenkreis «anderes»: GLS-Code 404, 649

Mit der IV-Anspruchsgruppe (i) sind Autismus-Spektrum-Störungen bezeichnet, die definitiv vor dem vollendeten 5. Altersjahr erkannt sind. Anspruchsgruppe (ii) gibt Aufschluss über einen angrenzenden Personenkreis mit festgestellter verminderter Intelligenz. Anspruchsgruppe (iii) sollte sich grösstenteils aus nicht-autistischen Personen zusammensetzen, wird aber auch Personen enthalten, die erst in höherem Lebensalter als autistisch erkannt werden.

Diese Gruppenbildung impliziert keine Operationalisierung des Schweregrades der Autismus-Spektrum-Störung: Aufgrund der Heterogenität der Diagnosegruppen, der Diagnosezeitpunkte und der Nutzung von Unterstützungsleistungen kann codebasiert nicht klar bestimmt werden, wie schwerwiegend eine Störung ist.²¹

- c) Als dritter Entscheid wurde festgelegt, dass die Auswertung nicht nach Kantonen erfolgt, sondern nach Grossregionen (vgl. in der Einleitung Abschnitt 1.3.2, Seite 7 f.). In den 90er-Jahren wurden die sieben Grossregionen der Schweiz durch das Bundesamt für Statistik (BFS) und das damalige Bundesamt für Raumplanung (BRP) definiert. Die demographischen und wirtschaftlichen Unterschiede zwischen den Gebieten sind relativ gering, die sprachlich-kulturellen und staats- und finanzpolitischen Differenzen hingegen deutlich.²² Dies ist für die Projektauswertungen wünschenswert.

Die sieben Grossregionen sind

Region	Kantone
1. Région lémanique	GE, VD, VS
2. Espace Mittelland	BE, FR, SO, NE, JU
3. Nordwestschweiz	AG, BS, BL
4. Zürich	ZH
5. Ostschweiz	AI, AR, GL, GR, SG, SH, TG
6. Zentralschweiz	LU, NW, OW, SZ, UR, ZG
7. Tessin	TI

Mit den genannten drei Grundentscheiden – Altersspanne bis zum max. 25. Lebensjahr; IV-Anspruchsgruppen «Autismus», «Intelligenzminderung» und «anderes»; Auswertung nach Grossregionen – liegen die Eckpunkte für die Datenauswertungen fest. Zunächst ist das Datenmaterial zu beschreiben, das letztlich für die Untersuchung zur Verfügung stand.

²¹ Vgl. weiter unten auch die Überprüfung der GLS-Codes für Funktionsausfälle, Seite 17.

²² Quelle: Gemeinsame Pressemitteilung des Bundesamtes für Statistik und des Bundesamtes für Raumplanung vom Mai 1999, Nr. 40/99, «Die sieben Grossregionen der Schweiz: Die Schweiz im europäischen Regionalsystem».

2.3 Beschreibung des Datenbestandes

Aufgrund der geschilderten Datenlage und der festgelegten Eckpunkte für die Datenanalyse setzt sich der verfügbare Datenbestand im Wesentlichen aus drei Quellen zusammen:

- a) **IV-Detaildatensatz.** Dieser Datensatz ist ein Auszug aus dem ZAS und enthält Angaben zu sämtlichen Personen, die zwischen dem 01.01.2011 und dem 31.12.2013 unter einem der sieben GLS-Codes, mit denen die IV-Anspruchsgruppen gebildet wurden, Leistungen der IV bezogen haben. Neben Alter und Geschlecht einer Person sind die zuständige IV-Stelle, ergangene Verfügungen (Berechtigung zum Leistungsbezug) und Rechnungsdaten ersichtlich (u.a. Art und Datum der in Rechnung gestellten Leistung, Rechnungsbetrag).

Der verwendete Auszug umfasst 31'074 Personen, davon 2'846 mit Autismus (9,2 Prozent), 1'389 mit Intelligenzminderung (4,5 Prozent) und 26'839 aus dem Personenkreis «anderes» (86,4 Prozent). Eine genauere Aufschlüsselung zeigt unten Abb. 4 auf Seite 18.

- b) **IV-Leistungsinzidenzen.** Leistungsansprüche gegenüber der IV sind ganz grundsätzlich an den Eintritt eines bestimmten Risikos gebunden. Für die Jahre ab 1983 ist feststellbar, wann wie viele Angehörige der Geburtskohorte eines Jahrgangs erstmals IV-Leistungen beziehen, also das Risiko Invalidität erleiden. Dabei wird u.a. festgehalten, wie alt eine Person beim Eintritt in die IV ist und unter welchem GLS-Code sie die erste IV-Leistung bezieht.

Dies ist auch für Autismus erkennbar (GLS-Codes 401, 405, 406). Der resultierende Datensatz spiegelt die «Leistungsinzidenz» der IV für Autismus wider: Nicht das tatsächliche (klinische) Auftreten von Autismus in der Bevölkerung wird dadurch erfasst, aber die Dynamik, mit der ein prozentualer Anteil einer Geburtskohorte IV-Leistungen in Anspruch nimmt.

Die Auswertungen dazu finden sich unten in Abb. 5 und 6 auf Seite 20 f.

- c) **KJPD-Daten, gematcht mit den IV-Detaildaten.** Von besonderem Interesse ist die Aufeinanderfolge von der Erkennung der Störungen hin zur Inanspruchnahme geeigneter Leistungen. Um dies untersuchen zu können, wurden bei den sechs schweizweit grössten Kinder- und Jugendpsychiatrischen Diensten die Daten zu sämtlichen seit dem 01.01.2011 auf Autismus abgeklärten Fällen erhoben. Diese Daten wurden sodann mit dem IV-Detaildatensatz gematcht. Hierfür war die Bewilligung einer Ethikkommission notwendig; diese wurde im Januar 2014 beantragt und im Juni 2014 erteilt.²³

Tabelle 2 auf der nächsten Seite gibt einen Überblick über den gematchten Datensatz.

Es wurden nur Fälle erfasst, die mit Verdacht auf eine tief greifende Entwicklungsstörung abgeklärt worden waren (ICD-10-Code F84).²⁴ Bei bestätigter Entwicklungsstörung wurde die genaue ICD-Schlüsselnummer festgehalten, wobei

- F84.0 Frühkindlicher Autismus
- F84.1 Atypischer Autismus und
- F84.5 Asperger-Syndrom

²³ Bewilligung der Kantonalen Ethikkommission Zürich vom 18.06.2014 zu Gesuch Nr. 2014-0025. Weil datenschutzrechtlich der Ort der Verarbeitung der Daten massgeblich ist, galt die erteilte Bewilligung für alle KJPD unabhängig von deren Standort (monozentrische Studie).

²⁴ Eine Beschreibung des ICD-10-Schlüssels F84 und der Subschlüssel ist online auf Deutsch verfügbar unter www.icd-code.de/icd/code/F84.5.html, auf Französisch unter <http://www.icd10.ch/> (unter Kapitel 5) [abgerufen am 18.11.2013].

das gesammelte Datenmaterial praktisch vollständig beschreiben. Eine genauere Darstellung der Verteilung dieser Diagnosecodes und ihrer Überführung in die GLS-Codes der IV findet sich unten in Tabelle 4 auf Seite 24.

Tab. 2: Tabelle des Matchings des IV-Datensatzes mit den KJPD-Daten. «Erfasste Fälle»: Anzahl der Fälle, die seit dem 01.01.2011 beim jeweiligen KJPD als autistisch erkannt worden sind (Vergabe eines F84-Codes) und nachvollziehbar dokumentiert waren. Lausanne meldete nur Fälle mit F84.0, bei den übrigen KJPDs sind auch weitere Unter-codes erfasst. «Davon aus einer anderen Grossregion»: Anzahl der erfassten Fälle, bei denen die als autistisch erkannte Person nicht aus der Grossregion des diagnosestellenden KJPD kommt. «Mit IV-Daten erfolgreich gematcht»: Anzahl der erfassten Fälle, die als Leistungsbezüger der IV identifiziert werden konnten (gemäss Zentralregister ZAS). «Nicht gematcht»: Anzahl der verbleibenden, nicht gematchten Fälle. «Total Leistungsbezüger in der Grossregion des KJPD»: Anzahl der Personen, für die seit dem 01.01.2011 erstmals unter dem Leistungstitel *Autismus* (GLS-Code 401, 405, 406) IV-Leistungen verfügt wurden, nach Grossregion.

KJPD	erfasste Fälle	davon aus einer anderen Grossregion	mit IV-Daten erfolgreich gematcht	nicht gematcht	Total Leistungsbezüger in der Grossregion des KJPD
Kinder- und Jugendpsychiatrie Baselland	187	20 ²⁵	66	121	105
Universitäre Psychiatrische Dienste Bern	224	3	148	76	455
Kinder- und Jugendpsychiatrie Graubünden	69	6 ²⁶	56	13	131
Service Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent Lausanne	73	k. A. ²⁷	70	3	644
Kinder- und Jugendpsychiatrische Dienste Luzern	132	0	65	67	71
Kinder- und Jugendpsychiatrischer Dienst des Kantons Zürich	134	36	73	61	168
Total	819	65	478	341	1'579

Wie Tab. 2 zeigt, wurden total 819 Fälle erfasst. 478 davon konnten erfolgreich mit den IV-Daten gematcht werden (58 Prozent). Mit der rechten Spalte kann der Anteil gematchter Fälle zur in Frage kommenden Zahl der IV-Leistungsbezüger in der jeweiligen Grossregion in Beziehung gesetzt werden: Im gematchten Datensatz sind demnach 30 Prozent dieser Leistungsbezüger zu sehen (478 von 1'579). Die regionalen Unterschiede sind dabei beträchtlich, aber mit Vorsicht zu interpretieren: Zum einen sind die KJPD nicht zwangsläufig die einzigen diagnosestellenden Instanzen in der jeweiligen Grossregion, zum anderen sind dort die laufenden Fälle noch nicht erfasst oder vorhandene Fälle bisweilen unvollständig dokumentiert. Aus Lausanne wurden zudem nur die Fälle mit F84.0 mitgeteilt (und nur vereinzelt F84.1 und F84.5), was die geringe Matchingquote von 11 Prozent erklärt (70 von 644). Am anderen Ende des Spektrums ist klar, welche Bedeutung Luzern als autismusabklärende Stelle für die Grossregion Zentralschweiz hat.

²⁵ Davon neun aus dem Ausland.

²⁶ Alle sechs Fälle kommen aus dem Fürstentum Liechtenstein.

²⁷ Bei Lausanne fehlten die Angaben zum Wohnkanton, so dass keine Angabe möglich ist, wer aus der Grossregion kommt und wer nicht.

Alle Daten – KJPD wie IV – gelangten selbstverständlich anonymisiert zur Auswertung.

Wo möglich wurde der Datenbestand aus den erwähnten zwei weiteren Quellen ergänzt:

- d) **Angaben der autismusspezifischen Fach- und Beratungsstellen.** Vor allem zwei Punkte sind flankierend von Bedeutung: Zum einen die Zahl und das Alter der Personen, welche die Stellen konsultieren; zum anderen die Einschätzungen und Erfahrungswerte der Fachpersonen dazu, wie bedarfsgerecht die vorhandenen Angebote für den ratsuchenden Personenkreis sind.²⁸

Die Resultate der kurzen schriftlichen Befragung der Fach- und Beratungsstellen finden sich auf Seite 27.

- e) **Kantonale Direktionen.** Die Angaben der Bildungsdirektionen, der Schulpsychologie und weiterer Behörden dienen, wo vorhanden, zur ergänzenden Erörterung bestimmter Ergebnisse. Sie finden sich unten auf Seite 24.

2.4 Ergebnisse

Als erste Auswertung sei anhand des IV-Detaildatensatzes das Eintrittsalter der drei Anspruchsgruppen «Autismus», «Intelligenzminderung» und «andere (GLS-Code 404, 649)» im Vergleich beschrieben. Eintrittsalter meint, dass ermittelt wurde, unter welchem GLS-Code eine Person chronologisch erstmals IV-Leistungen bezogen hat; es erfolgte dann die Zuordnung zur entsprechenden Anspruchsgruppe. Jede Person wurde nur einmal gezählt. Abb. 3 zeigt das Ergebnis.

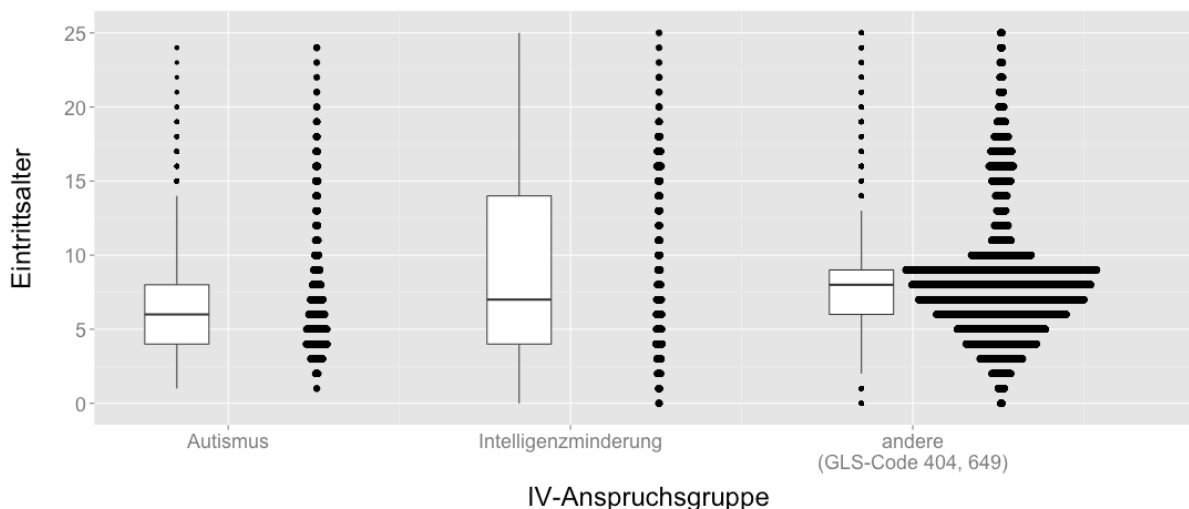


Abb. 3: Eintrittsalter in die IV nach Anspruchsgruppe «Autismus», «Intelligenzminderung», «andere (GLS-Codes 404, 649)». Datenbasis: IV-Detaildatensatz für die Jahre 2011, 2012, 2013, jede Person wurde nur einmal gezählt. N = 31'074 Personen, davon 2'846 mit Autismus, 1'389 mit Intelligenzminderung und 26'839 mit anderem. Im Dotplot (jeweils rechts) repräsentiert jeder schwarze Punkt eine Person (die Punkte überlappen sich und bilden die Konturen). Im Boxplot (jeweils links) überdeckt die weisse Box jenen Bereich, in den 50 Prozent der Daten fallen. Die Linie in der Box markiert den Median.

Es bestehen offensichtlich Unterschiede hinsichtlich des Eintrittsalters. Die Kinder in der IV-Anspruchsgruppe «Autismus» weisen das tiefste Eintrittsalter auf. Wie der Boxplot zeigt, sind drei Viertel von ihnen bis zum 7. Altersjahr als leistungsberechtigt anerkannt: Der bemerkbare leichte

²⁸ Es sei verwiesen auf die sehr viel ausführlicheren Expertenbefragungen in diesem Bericht, vgl. insbesondere Abschnitt 3.6, Seite 66 ff.

Nachlauf im Datensatz gegenüber der Altersgrenze von 5 Jahren, bis zu der Autismus von der IV als Geburtsgebrechen anerkannt wird, kann eher administrativen Abläufen zugeschrieben werden als einem syndromspezifischen Phänomen.

Kinder und Jugendliche mit «Intelligenzminderung» stellen demgegenüber die kleinste Gruppe und das breiteste Eintrittsalter. Anzumerken ist, dass die GLS-Codes 403 und 502 diese Gruppe nicht vollständig umschreiben, sondern den (möglichen) Überschneidungsbereich zum Autismus-Spektrum sichtbar machen sollen: Beispielsweise ist das Down-Syndrom (GLS-Code 501), bei dem keine Überschneidung zu erwarten ist, definitorisch nicht berücksichtigt.

Der Personenkreis «andere» zeigt die stärkste Ballung der Eintritte im Schulalter zwischen 6 und 9 Jahren und später eine zweite, aber weniger ausgeprägte Ballung beim Schulaustritt: Das Erkennungsalter scheint hier höher zu liegen und mit dem Schulfeld zu tun zu haben.

Aus der Begleitgruppe des BSV war zu erfahren, dass Autismus, der nach dem 5. Altersjahr erkannt wird, eigentlich zu einer Leistungsberechtigung nach GLS-Code 649 führen sollte (also zum Personenkreis «anderes (GLS-Code 404, 649)»), tatsächlich aber oft 405 («Autismus») noch vergeben wird. Wir haben überprüft, ob sich dies mittels der GLS-Codes für Funktionsausfälle nachvollziehen lässt, können aber nur zwei Zusammenhänge bestätigen:

- (i) Personen, die älter als 6 Jahre sind, in die IV eintreten und «Mehrfache Funktionsausfälle geistiger und psychischer Art» als Funktionsausfall vermerkt haben, erhalten in zwei Dritteln der Fälle den GLS-Code 405. Sie sind dann höchstens 8 Jahre alt.
- (ii) Ist «Sprachstörungen» als Funktionsausfall vermerkt, erhalten die Personen praktisch immer den GLS-Code 649.

Weitere systematische Beobachtungen konnten wir nicht verzeichnen. Der erstgenannte Personenkreis ist klein (22 von 36 Fällen), trägt aber zur Nachlaufzeit der Erkennung der Störungen jenseits des 5. Altersjahres bei (s.u., Seite 20).

Wird nicht – wie in Abb. 3 oben – gesamtschweizerisch, sondern auf Ebene der Kantone oder Regionen ausgewertet, zeigen Untersuchungen immer wieder markante Unterschiede.²⁹ Das ist auch in diesem Fall so: Abbildung 4 zeigt, wie sich die drei IV-Anspruchsgruppen auf die sieben Grossregionen der Schweiz verteilen. Wiederum wurde jede Person nur einmal gezählt.

Die Hälfte aller Autismusfälle fällt, wie in Abb. 4 auf der nächsten Seite erkennbar wird, auf die Région lémanique (1'477 von 2'838 Personen in der IV-Anspruchsgruppe «Autismus»). Korrespondierend ist die Kategorie «anderes (GLS-Code 404, 649)» dort mit rund 63 Prozent am schwächsten ausgeprägt. Die Verteilung im Tessin ähnelt jener in der Région lémanique strukturell. Die übrigen fünf Grossregionen heben sich weniger deutlich voneinander ab: Auffallend ist noch der in der Zentralschweiz mit knapp 15 Prozent höchste Anteil von Personen, die als intelligenzgemindert eingestuft worden sind.

Hinter dieser bei Autismus beobachteten Disproportion können schwerlich unterschiedliche (klinische) Prävalenzraten gesehen werden. Es ist zu bedenken, dass hier die Verteilung von Leistungstiteln zu sehen ist, unter denen in der jeweiligen Region IV-Leistungen bezogen werden.

²⁹ Siehe z.B. Eidgenössische Finanzkontrolle (2012), Medizinische Massnahmen der Invalidenversicherung: Evaluation der Umsetzung und Analyse der Kostenentwicklung, insbes. Kapitel 4.6.

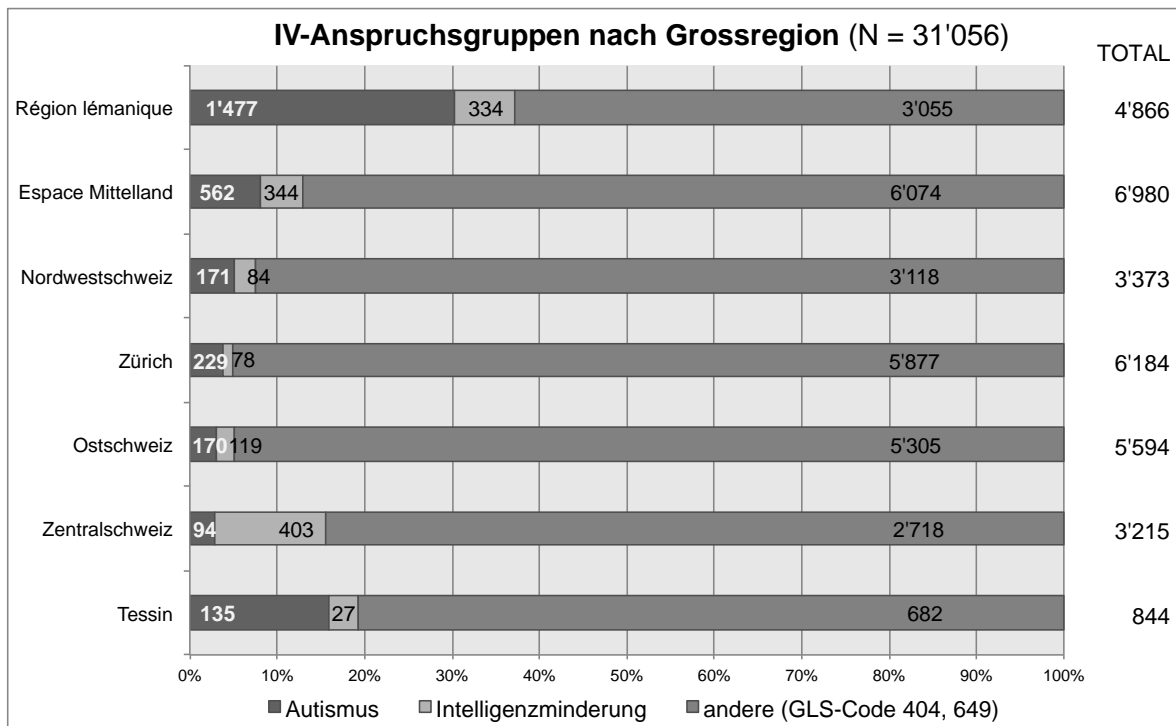


Abb. 4: Prozentuale Aufschlüsselung der IV-Anspruchsgruppen nach Grossregion. Datenbasis: IV-Detaildatensatz für die Jahre 2011, 2012, 2013, jede Person wurde nur einmal gezählt. N = 31'056 Personen, davon 2'838 mit Autismus, 1'389 mit Intelligenzminderung und 26'829 mit anderem. Die Zahlen in den Segmenten geben die Anzahl Personen nach Anspruchsgruppe und Grossregion an. Das Total rechts zeigt die Gesamtzahl der Leistungsbezüger in den drei Gruppen nach Grossregion.

Die IV erbringt in der Région lémanique und im Tessin für eine deutlich grössere Anzahl von Kindern mit Autismus Leistungen als in anderen Regionen. Über die Intensität des Engagements gibt dies allerdings noch keinen Aufschluss: Dafür sind die Pro-Kopf-Kosten nach Anspruchsgruppe und Grossregion ein Indikator. Tabelle 3 zeigt sie im Überblick. Bei dieser Auswertung können Personen mehrfach gezählt worden sein, und zwar dann, wenn sie in mehr als nur einer Anspruchsgruppe IV-Leistungen bezogen haben (da es um die Kosten geht, kann für Tab. 3 nicht nur das chronologisch erste oder das am längsten vorhandene Datum berücksichtigt werden, sondern es sind alle Kostenereignisse zu berücksichtigen).

Tab. 3: Pro-Kopf-Kosten (CHF) nach Grossregion und Anspruchsgruppe. Datenbasis: IV-Detaildatensatz für die Jahre 2011, 2012, 2013. Eine Person kann mehrfach gezählt worden sein. Angegeben ist jeweils der Mittelwert der aufsummierten Rechnungsbeträge der drei Jahre.

Grossregion	Pro-Kopf-Kosten (CHF) in der Anspruchsgruppe		
	Autismus	Intelligenzminderung	andere (GLS-Code 404, 649)
Région lémanique	8'245	13'212	13'184
Espace Mittelland	6'740	18'724	9'318
Nordwestschweiz	5'624	10'355	8'068
Zürich	6'045	8'820	7'026
Ostschweiz	6'026	10'991	7'199
Zentralschweiz	7'088	17'032	4'747
Tessin	7'736	6'931	6'281
Total CH	6'786	12'295	7'975

Grundsätzlich sind die Kosten, die für den Personenkreis mit Intelligenzminderung aufgewendet werden, höher als für die anderen beiden Gruppen, während die Pro-Kopf-Kosten für Autismus fast überall die tiefsten sind (Ausnahme: Zentralschweiz, Tessin). Die beobachteten Kostenunterschiede zwischen «Autismus», «Intelligenzminderung» und «andere (GLS-Code 404, 649)» lassen sich durch das Eintrittsalter und vor allem durch das Portfolio der IV-Massnahmen, die bezogen werden, plausibilisieren (siehe dazu unten Abb. 9 auf Seite 2626).

Anders ist es mit den Kostenunterschieden innerhalb der Gruppen und zwischen den Grossregionen. Innerhalb der drei Gruppen bestehen markante Unterschiede zwischen den höchsten und den tiefsten Pro-Kopf-Kosten. Bei Autismus sind es 32 Prozent, bei Intelligenzminderung 63 Prozent und bei «andere (GLS-Code 404, 649)» 64 Prozent. Gemäss Abb. 4 und Tab. 3 haben die Région lémanique und das Tessin prozentual den höchsten Anteil an IV-Leistungsbezügern mit Autismus und auch die höchsten Pro-Kopf-Kosten, zeigen also eine hohe Leistungsintensität der Sozialversicherung verglichen mit den anderen Grossregionen. Dies korrespondiert mit (älteren) Beobachtungen des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums, denen zufolge im Gesundheitssektor die Pro-Kopf-Kosten in diesen beiden Grossregionen am höchsten sind, während beispielsweise Zürich als vermeintlich «teurer» Kanton im Mittelfeld zu liegen kommt (OBSAN Factsheet, 2004, S. 3). Hinsichtlich der Gründe für diese Kostenunterschiede zeigte sich das Gesundheitsobservatorium etwas ratlos: Die Ärztedichte wird ebenso ins Spiel gebracht wie die Altersquote, der Urbanitätsgrad, der medizinische Versorgungsgrad und die Selbstdispensation (ebd., S. 3–4).³⁰

Unsere Analysen zeigen in der Région lémanique für alle drei Anspruchsgruppen ein tieferes Eintrittsalter in die IV (6 Jahre 8 Monate, Median = 6), verglichen mit dem Mittel der fünf deutschschweizerischen Grossregionen (8 Jahre 0 Monate, Median = 7). Ein längerer Leistungsbezug kann die Kostenunterschiede zum Teil plausibilisieren.

Es ist zudem bemerkenswert, dass sich grossregionale Unterschiede in der Klassifizierung der Störungen erkennen lassen. Denn der GLS-Code 406 («Frühkindliche primäre Psychosen, sofern diese bis zum vollendeten 5. Lebensjahr erkennbar werden») wird praktisch ausschliesslich in der lateinischen Schweiz vergeben: Auf die Région lémanique und das Tessin entfallen von allen Vergaben dieses Codes (N = 799) rund 90 Prozent, weitere 8 Prozent auf das Espace Mittelland und nur 2 Prozent auf die restliche Schweiz. Diese Anteile bleiben auch dann gleich, wenn nur die N = 308 Personen betrachtet werden, bei denen 406 der erste GLS-Code war, unter dem sie IV-Leistungen bezogen haben. Dass Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung in der Westschweiz teilweise als «psychotisch» eingestuft werden, verdankt sich dem psychoanalytisch geprägten Verständnis, das dort eine gewisse Verbreitung hat.

Begleitend dazu gibt es deutliche Hinweise darauf, dass in der Westschweiz andere Leistungen erbracht werden als in der Deutschschweiz. Die Tarificodes, mittels denen die Leistungen mit der IV abgerechnet werden, stehen für bestimmte Leistungsarten, und hier sind zwei Beobachtungen von Interesse: *Erstens*, Psychotherapie wird praktisch nur in der Westschweiz als Leistung bei Autismus abgerechnet. Von den 4,4 Mio. Franken, die dafür in den Daten erkennbar sind, entfallen 80 Prozent auf die Région lémanique, 12 Prozent auf das Tessin und 4 Prozent auf das Espace Mittelland. Die verbleibenden 4 Prozent entfallen auf die gesamte übrige Schweiz. *Zweitens*, auf die Région léma-

³⁰ Ein neuerer Bericht (OBSAN Bericht 59, 2013) hat die Kostenunterschiede in differenzierter Form bestätigt. Er sieht einen Zusammenhang vor allem mit dem Leistungsangebot und der Bevölkerungsdichte im jeweiligen Kanton (ebd., S. 56–60). Gleichwohl wird weiter festgehalten, «dass eine klare, verlässliche Antwort nach dem «warum» interkantonaler Kostenunterschiede ... nicht möglich ist» (ebd., S. 60).

nique entfallen 65 Prozent der TARMED-Kosten für Leistungen bei Autismus, und weitere 15 Prozent auf das Espace Mittelland. Der Grund dürfte darin liegen, dass in der Westschweiz offenbar Tagesspitäler Leistungen erbringen, 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.

Auch eine Analyse nach Leistungskategorie – Medizinische Massnahmen, Berufliche Massnahmen, Hilflosenentschädigung – passt zu diesem Bild. Werden die *Medizinischen Massnahmen* betrachtet, so weisen die Région lémanique und das Tessin auch hier für die Anspruchsgruppe «Autismus» die höchsten Pro-Kopf-Kosten aus, deutlich abgesetzt von den übrigen Grossregionen. Dies erscheint gut erklärbar durch die gerade geschilderte andere Art der Leistungserbringung (sowohl TARMED als auch Psychotherapie werden in dieser Leistungskategorie abgerechnet). Bei den *Beruflichen Massnahmen* sind die Région lémanique und Zürich die beiden Grossregionen mit den höchsten Pro-Kopf-Kosten: Dies sind die Regionen mit den höchsten Lebenshaltungskosten und so spricht hier, dem Massnahmentyp entsprechend, vieles für einen Standorteffekt. Bei der *Hilflosenentschädigung* schliesslich gibt es keine interpretierbaren Unterschiede zwischen den Grossregionen.

Zusammenfassend erscheint der Personenkreis «Autismus» im Spiegel der IV-Leistungen als relativ distinkt gegenüber den Personenkreisen «Intelligenzminderung» und «andere»: Sowohl das Eintrittsalter als auch die Pro-Kopf-Kosten sind klar tiefer. Es gibt deutliche Hinweise, dass in der Westschweiz zumindest ein Teil der Personen mit Autismus-Spektrum-Störung anders eingestuft wird und dass Leistungen für Autismus dort anders gelagert erbracht werden als in der übrigen Schweiz.

Die bisherige Betrachtung sagt allerdings nichts über die Dynamik aus, mit der der Personenkreis «Autismus» in der IV erscheint. Dies kann die Leistungsinzidenz sichtbar machen.

Die IV-Leistungsinzidenzen sind, wie in Abschnitt 2.3 unter Punkt b) erläutert (s.o., Seite 14), nach Geburtskohorten aufgebaut. Im Folgenden betrachtet wird das Risiko, das eine Person in ihrer Geburtskohorte hat, bis zum 8. Altersjahr unter dem Leistungstitel "Autismus" in die IV einzutreten. Gegenüber der eigentlichen Erkennungsgrenze für frühkindlichen Autismus mit 5 Jahren werden also drei Jahre hinzugegeben – dies beruht auf der Kenntnis der Verteilung des Eintrittsalters aus Abb. 3 oben sowie auf entsprechenden Rückmeldungen aus der Begleitgruppe: Ein gewisser Nachlauf ist schon aus administrativen Gründen einzukalkulieren, doch bis spätestens zum 8. Lebensjahr sollte ein Kind korrekt als «autistisch» in den IV-Daten erscheinen.

Abb. 5 auf der nächsten Seite zeigt die Leistungsinzidenz der IV für Autismus bis zum 8. Altersjahr für die Geburtskohorten ab 1983 bis 2004.

In Abb. 5 ist auf einen Blick erkennbar, dass die Leistungsinzidenz der IV für autistische Kinder zwischen 1983 und 2004 drastisch zugenommen hat. Die Zahlen sind keine absoluten Zahlen, sondern auf 100'000 Geburten standardisiert. Waren es 1983 noch knapp 50 Fälle je 100'000 Geburten, so hat sich diese Zahl bis 2004 verfünffacht. Ein Anstieg der Diagnosezahlen wird in der Literatur (Gundelfinger, 2013) und in den weiteren Resultaten dieses Berichts immer wieder konstatiert (s.u. Abschnitt 3.1, Diagnostik, Seite 31 ff.); die Leistungen der IV bleiben davon selbstredend nicht unberührt.

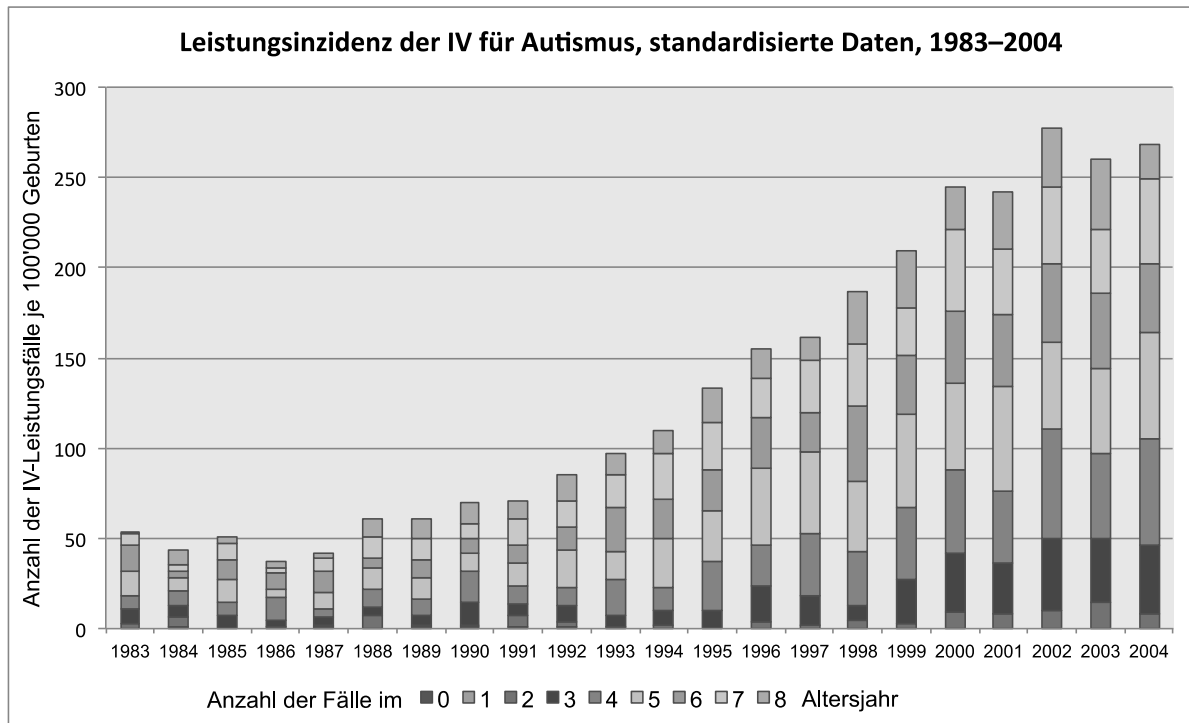


Abb. 5: Anzahl der IV-Leistungsfälle (Autismus) je 100'000 Geburten nach Geburtsjahrgang (Kohorte). Datenbasis: IV-Leistungsinzidenzen für die Jahre 1983–2012. Die Auswahl bis 2004 bildet die Geburtskohorten bis zum Erreichen des 8. Altersjahrs ab. Die Segmente zeigen das Alter an, in dem ein Kind als neuer Autismusfall in die IV eintrat. In absoluten Zahlen handelt es sich im Jahr 1983 um 39 Fälle und im Jahr 2004 um 196 Fälle.

Nicht gut erkennbar ist in Abb. 5, ob, wie ebenfalls oft berichtet wird, das Erkennungsalter abnimmt: Durch verbesserte Diagnosemethoden soll Autismus früher feststellbar sein. Um dies anhand der Daten zur Leistungsinzidenz zu prüfen, stellt Abb. 6 für jedes Jahr die Altersverteilung der Autismusfälle aus Abb. 5 dar.

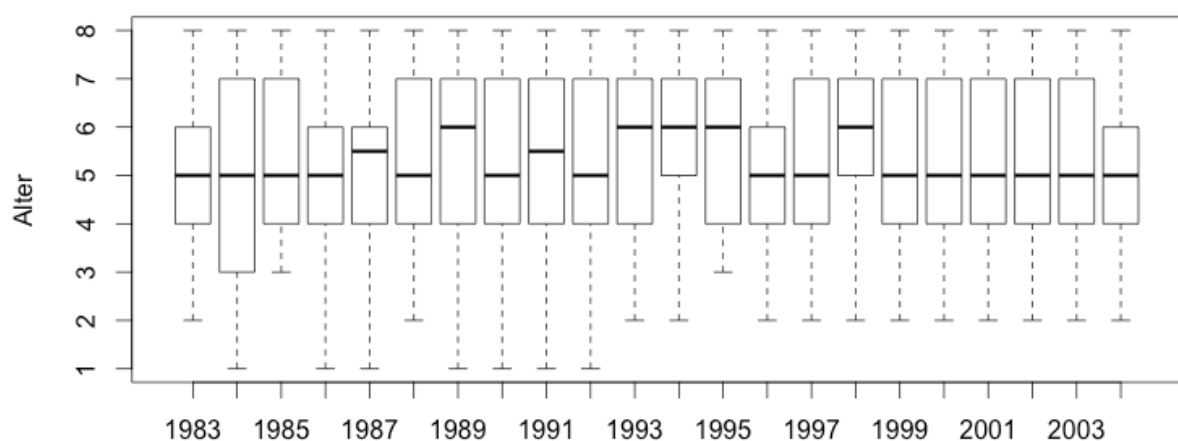


Abb. 6: Altersverteilung der IV-Leistungsfälle (Autismus) je Geburtsjahrgang. Datenbasis: IV-Leistungsinzidenzen für die Jahre 1983–2004. Die Auswahl bis 2004 bildet die Geburtskohorten bis zum Erreichen des 8. Altersjahrs ab. Lagedarstellung als Boxplot: Die weisse Box überdeckt jenen Bereich, in den 50 Prozent der Daten fallen, die Linie in der Box markiert den Median.

Es zeigt sich keine Abnahme des Erkennungsalters: Die Erkennung erfolgt in 75 Prozent der Fälle bis spätestens zum 7. Altersjahr, der Median liegt fast durchgängig bei 5 Jahren. An diesem Befund ändert im Übrigen auch dann nichts, wenn die Altersgrenze statt bei 8 Jahren bei 5, 6 oder 7 Jahren angesetzt wird.³¹ Es ist gut möglich, dass sich die berichteten Fortschritte in der Diagnostik (siehe etwa Gundelfinger, 2013, S. 4–5) erst mit einer gewissen Verzögerung in der Leistungsinzidenz der IV niederschlagen. Das Bild in Abb. 6 könnte für spätere Kohorten (ab 2005) durchaus ändern.

Damit ist nun auch die Frage tangiert, wie die beobachtete Leistungsinzidenz der IV mit der Prävalenz von Autismus in der Schweizer Bevölkerung zusammenhängt.

Die Prävalenz des Autismus – der Bestand aller Autismusfälle in der Bevölkerung zu einem bestimmten Zeitpunkt – wird für die Schweiz mit 0,6 bis 0,8 Prozent veranschlagt (Gundelfinger, 2013, S. 4.). Das entspricht 60–80 Kindern pro 10'000 Geburten, davon 15–20 mit schwerer autistischer Störung (ebd.).

Die Inzidenz des Autismus – die Zahl neu auftretender Fälle pro Zeiteinheit innerhalb einer definierten Population – ist als klinische Grösse nicht bekannt, doch kann die Leistungsinzidenz der IV herangezogen werden: Wie gesehen beschreibt sie die bis zu einem bestimmten Lebensalter neu auftretenden Leistungsfälle in der Geburtskohorte eines Jahrgangs.

Die geschätzte Prävalenz und die empirisch beobachtete IV-Leistungsinzidenz können nicht direkt aufeinander bezogen werden. Klar ist jedoch, dass die in der IV neu erfassten Fälle (Leistungsinzidenz) einen Teil der Gesamtheit der in der Schweiz vorhandenen Autismusfälle (Prävalenz) darstellen: Die (theoretische) Grösse Prävalenz speist sich zumindest zum Teil aus den Inzidenzen der IV. Es führt kein direkter Weg vom einen zum anderen, doch beides hängt zusammen.

Mit aller Vorsicht soll darum zumindest ein Eindruck von beiden Grössen gegeben werden. Abb. 7 auf der nächsten Seite illustriert die veranschlagte Prävalenz und die Leistungsinzidenz des Autismus.

Sowohl die Prävalenzschätzung (s.o.) als auch die IV-Leistungsinzidenz lassen sich als Fälle pro 10'000 Geburten ausdrücken, also mit einer gemeinsamen Bezugsgrösse. Für die Prävalenzschätzung (weisse Balken) sind die geschätzten, für die Schweiz erwarteten Werte angegeben. Für die IV-Leistungsinzidenz (graue Balken) werden als Anschauungsbeispiel erneut jene Geburtskohorten herangezogen, aus denen bis zum 8. Altersjahr neue Autismusfälle in die IV eintreten konnten – wobei dieses Mal nur die Jahre 2000–2004 berücksichtigt wurden (die Balken zeigen den Mittelwert und die Bandbreite der beobachteten Leistungsinzidenzen in diesen Jahren an). Sinngleich wurde mit den Neuzugängen unter «Intelligenzminderung» und «andere (GLS-Code 404, 649)» verfahren.

Bei der Interpretation von Abb. 7 sei nochmals darauf hingewiesen, dass zwei verschiedene Konstrukte unterlegt sind, die sich nicht direkt aufeinander beziehen lassen. Datenseitig abgestützt ist nur die IV-Leistungsinzidenz: Sie drückt aus, welcher Anteil einer Geburtskohorte bis zum Alter von 8 Jahren in der jeweiligen IV-Anspruchsgruppe Leistungen bezieht. Für Autismus liegt dieser Anteil, wie in Abb. 7 zu sehen ist, unterhalb der theoretisch erwarteten Prävalenz.

³¹ Wir haben Auswertungen für verschiedene Risikopopulationen vorgenommen: Kinder der jeweiligen Geburtskohorte bis zum 5., 6., 7. oder 8. Altersjahr. Ein abnehmendes Erkennungsalter ist in keinem Fall zu beobachten. Auch eine Betrachtung der einzelnen Jahre geschichtet nach Perzentilen ändert nichts am insgesamt recht gleichförmigen Eindruck.

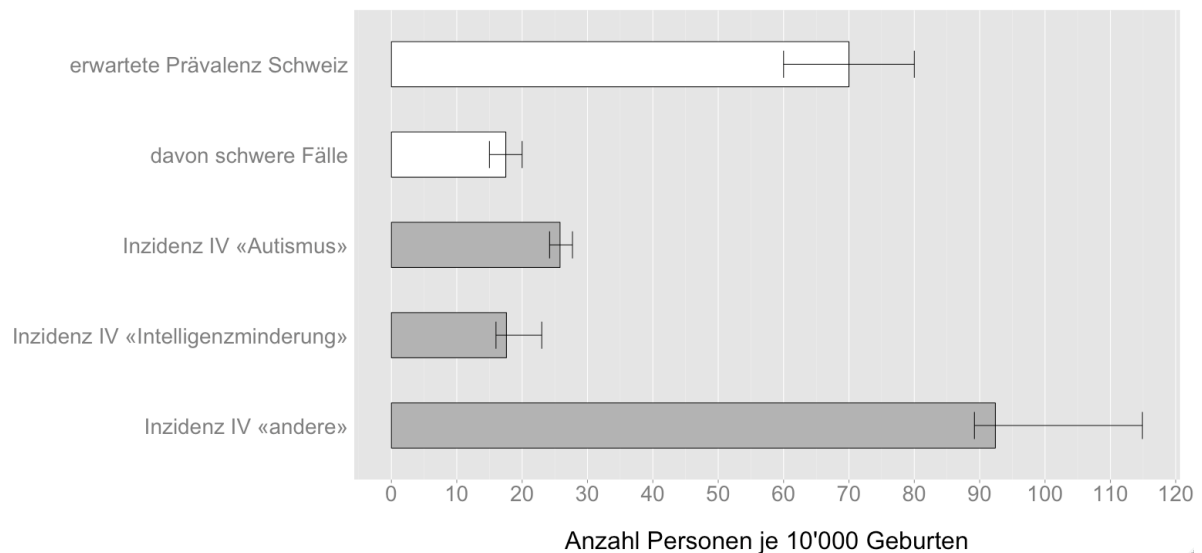


Abb. 7: Erwartete Prävalenzrate von Autismus in der Schweiz (weisse Balken, theoretische Annahme) und beobachtete Inzidenz der Leistungsfälle der IV bei Lebensalter bis 8 Jahre (graue Balken, datenbasiert anhand der IV-Leistungsinzidenzen für die Jahre 2000–2004), dargestellt als Anzahl Personen je 10'000 Geburten. Die Balken bezeichnen den mittleren Anteil der Fälle, die Fehlerbalken die Bandbreite der Schätzungen bzw. ermittelten Werte (von–bis). Weisse Balken: Theoretische Werte aus der Literatur, nicht datengestützt (Schätzungen). Graue Balken: Beobachtete Leistungsinzidenz der IV am Beispiel der Geburtskohorten 2000–2004 («Status quo» für die Schweiz) für Personen, die bis zum 8. Altersjahr als neuer Leistungsfall in die IV eintreten.

Über das Verhältnis können mindestens drei Aussagen getroffen werden.

- Eine Person, die einmal als autistisch erkannt ist, bleibt autistisch, d.h. sie verlässt die Prävalenzgruppe nicht wieder. Die tatsächliche Prävalenz liegt darum zumindest so hoch wie die Leistungsinzidenz der IV.

Aus demselben Grund kann es vertretbar erscheinen, die Leistungsinzidenz des Frühkindlichen Autismus wie eine Prävalenz zu verstehen: Er besteht ab Geburt und sollte sich in jeder Geburtskohorte bis zum 8. Altersjahr manifestiert haben (jedenfalls aber die schweren Fälle). Unter dieser Annahme könnten die erkannten IV-Fälle durchaus direkt als Anteil an der erwarteten Prävalenz interpretiert werden. – Tatsächlich besteht die Anspruchsgruppe «Autismus» aber keineswegs nur aus Personen mit Frühkindlichem Autismus, wie unten gleich die gematchten KJPD-Daten zeigen (vgl. Tab. 4 auf Seite 24).

- Nicht jede Person mit Autismus wird automatisch zur Bezügerin von IV-Leistungen. Vorzufinden sollte nur eine Teilgruppe sein – entweder mit Geburtsgebrechen (wodurch die IV wie eine Krankenkasse amtet) oder im Zusammenhang mit drohender oder bereits eingetretener Erwerbsunfähigkeit oder Erschwernissen in den Lebensverrichtungen (Kieser, 2012, S. 38–39, 63–67). Die tatsächliche Prävalenz von Autismus-Spektrum-Störungen wird somit stets höher liegen als die Inzidenz der IV.
- Es ist davon auszugehen, dass schwere Fälle von Autismus-Spektrum-Störungen immer in der IV erfasst sind. Ein Indiz dafür ist, dass die «Autismus»-Inzidenz in Abb. 7 den theoretisch erwarteten Anteil schwerer Fälle übersteigt.

Ein Hinweis darauf, dass dies alles mit Vorsicht zu nehmen ist, ist eine Information aus dem Schulfeld. Da die IV seit dem Inkrafttreten der NFA keine sonder- und sozialpädagogischen Massnahmen

mehr finanziert, wären kantonale Daten instruktiv. Bei unseren Recherchen verfügte nur einer von elf angefragten Kantonen über Zahlen zu Schülerinnen und Schülern mit Autismus:³² Im Kanton Bern läuft über die Schulpsychologie ein Pilotprojekt zur Unterstützung von Kindern mit Asperger-Syndrom in der Volksschule. Die Aufstellungen zeigen N = 309 Schülerinnen und Schüler mit dem ICD-10-Code F84.5 an den Schulen in Bern: Das sind mehr als im gesamten Sample dieser Studie (N = 124, vgl. unten Tab. 4) und gibt einen Hinweis auf die Unsicherheiten in den Daten.

Nach diesen Überlegungen zur Häufigkeit von Autismus in der Bevölkerung ist endlich die Schnittstelle zwischen der Erkennung der Störungen und der Inanspruchnahme von Leistungen der IV zu betrachten. Darüber geben die gematchten KJPD-Daten Auskunft.

Tabelle 4 zeigt die Verteilung der von den KJPD vergebenen Diagnosecodes (ICD-10) und ihre Überführung in die GLS-Codes der IV im Überblick.

Von den 478 gematchten Fällen im Datensatz (vgl. Tab. 2 auf Seite 15) hatten 220 die Diagnose F84.0 Frühkindlicher Autismus, 72 die Diagnose F84.1 Atypischer Autismus und 124 die Diagnose F84.5 Asperger-Syndrom³³ (zusammen 416 Personen). Die übrigen 62 Personen konnten zwar gematcht werden, bei ihnen fehlte aber die Angabe zum ICD-10-Schlüssel. Sie wurden aus den weiteren Auswertungen ausgeschlossen.

Tab. 4: Gematchte Fälle KJPD mit verwendbarem ICD-10-Schlüssel (N = 416 von total 478 gematchten Fällen, s. Tab. 2 auf Seite 15) und Zuordnung zu den IV-Anspruchsgruppen. Bei den verbleibenden 62 Fällen wurde die Angabe «F84» nicht näher differenziert, eine genauere Auswertung war darum nicht möglich.

ICD-10-Schlüssel	N	Alter bei Diagnosestellung (Mittelwert): Jahre;Monate	Fälle zugeordnet zur Anspruchsgruppe			Mehrfach- zuordnungen / Sonstiges
			Autismus	Intelligenz- minderung	andere (GLS- Code 404. 649)	
F84.0 Frühkindlicher Autismus	220	6;5	141	3	17	59
F84.1 Atypischer Autismus	72	10;0	26	1	19	26
F84.5 Asperger-Syndrom	124	11;0	54	0	31	39
Total	416		221	4	67	124

Erwähnenswert sind an dieser Stelle die Diagnoseverfahren, die bei den KJPD zum Einsatz kamen: Sie entfallen zu 80 Prozent auf ADOS, ADI-R, FSK und SON-R. Die übrigen 20 Prozent teilen sich M-CHAT, SRS, MBAS, Bayley sowie andere.³⁴

³² Auskunft zum Schulfeld erteilten uns die Kantone Aargau, Basel-Land, Basel-Stadt, Bern, Genf, Graubünden, Luzern, Thurgau, Waadt, Zug und Zürich.

³³ Aus der Région lémanique wurden wie erwähnt vor allem die F84.0-Fälle erfasst, nur sehr vereinzelt F84.5 und kein Fall von F84.1 (s. Tab. 2 auf Seite 15). In den anderen Grossregionen bestanden keine Einschränkungen. F84.8 (sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen) soll in der Westschweiz häufiger vergeben werden als in der Deutschschweiz, dies ist in den vorliegenden Daten aber nicht zu sehen.

³⁴ Für eine Erläuterung der Instrumente siehe Keller, 2013. Vgl. auch das Abkürzungsverzeichnis in diesem Bericht auf Seite 95.

Wie Tab. 4 zeigt, unterscheiden sich die drei genannten Diagnosegruppen deutlich im Alter, in dem sie als autistisch erkannt werden: Kinder mit atypischem Autismus und Asperger-Syndrom werden im Schnitt deutlich später diagnostiziert als jene mit Frühkindlichem Autismus. Die KJPD-Daten korrespondieren damit der beobachteten Altersverteilung der IV-Anspruchsgruppen (s.o., Abb. 3 auf Seite 16).

An der Schnittstelle von der Diagnosegruppe hin zur IV-Anspruchsgruppe mit den Leistungen, also vom ICD-10-Schlüssel zu den GLS-Codes, zeigt sich ein heterogenes Bild. 292 der 416 Fälle finden sich in genau einer Anspruchsgruppe wieder, davon 221 bei «Autismus» (53 Prozent). Von den übrigen 124 Fällen sind 72 (17 Prozent, bezogen auf die Ausgangsgrösse N = 416) nicht einer, sondern übergreifend mehreren Anspruchsgruppen zugeordnet, wobei – was in Tab. 4 nicht erkennbar ist – entweder «Autismus» und «Intelligenzminderung» kombiniert sind oder «Autismus» und «andere (GLS-Code 404, 649)». Die verbleibenden 52 der 124 Fälle (13 Prozent) haben trotz F84-Diagnose keinen der sieben relevanten GLS-Codes (weder 401, 403, 404, 405, 406 noch 502 oder 649).

Abbildung 8 stellt diese anteiligen Verhältnisse in der Übersicht dar.

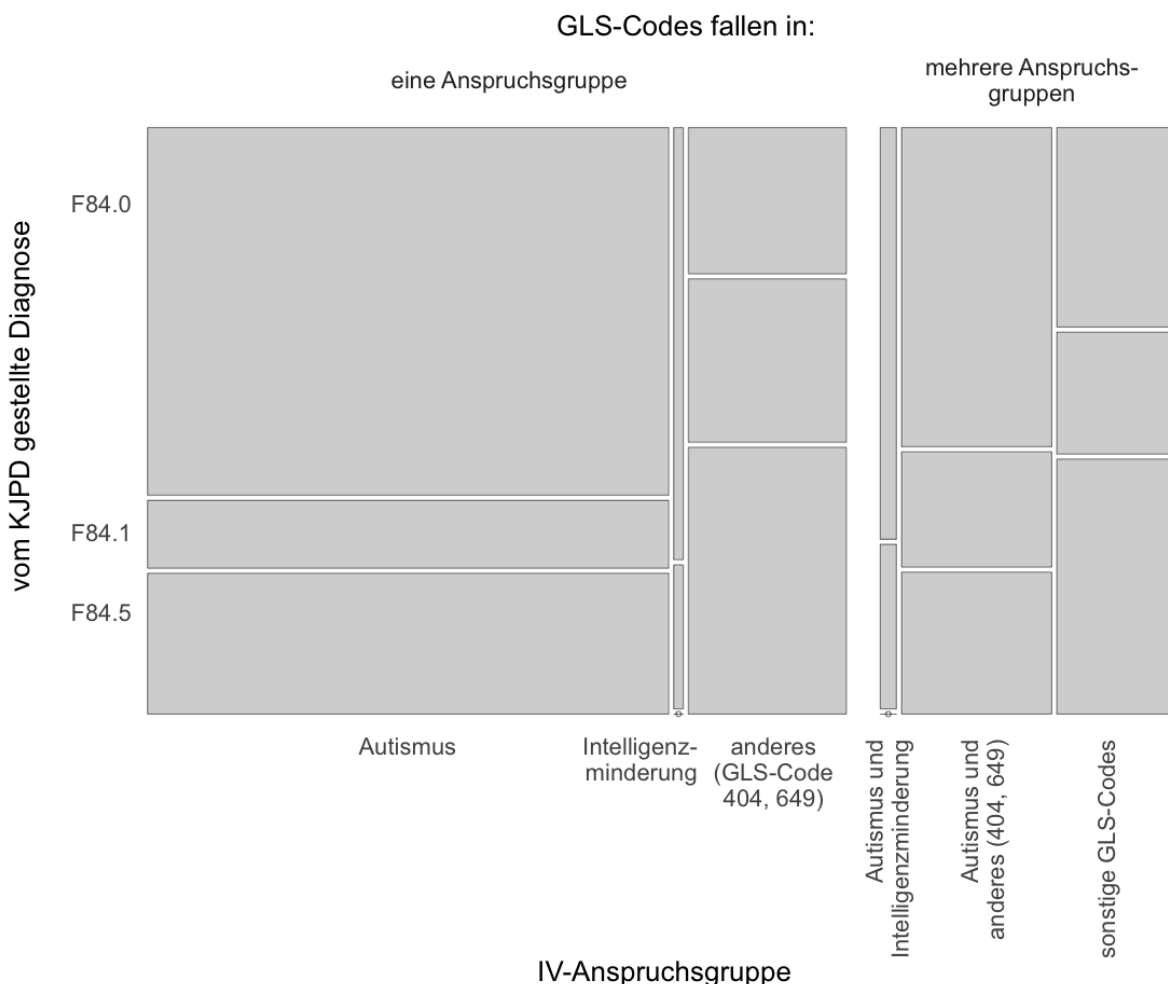


Abb. 8: Zuordnung der ICD-10-Schlüssel (KJPD) zu den GLS-Codes der IV im gematchten Datensatz. Datenbasis: KJPD-Daten, gematcht mit dem Detaildatensatz der IV für die Jahre 2011, 2012, 2013. Ein Teil der Fälle ist genau einer IV-Anspruchsgruppe zugeordnet, ein Teil fällt in mehrere Anspruchsgruppen oder hat sonstige (nicht relevante) GLS-Codes. Die Segmente zeigen, wie sich die beobachteten Merkmalskombinationen proportional zueinander verhalten.

Von allen Personen mit einer Autismusdiagnose beim KJPD sind somit 70 Prozent in der IV einer Autismus-Anspruchsgruppe zugeordnet, davon 53 Prozent exklusiv unter «Autismus» und weitere 17 Prozent in Kombination mit einer anderen Anspruchsgruppe. Von den übrigen 30 Prozent entfallen 16 auf «andere (GLS-Code 404, 649)» und 13 auf sonstige (nicht relevante) GLS-Codes. Intelligenzminderung spielt mit 1 Prozent aller Zuordnungen eine untergeordnete Rolle.

Doch welche Leistungen der IV erhalten die Personen in den verschiedenen Anspruchsgruppen? Der Klarheit halber werden im Folgenden nur die 292 Fälle betrachtet, bei denen es eine eindeutige (exklusive) Zuordnung von ICD-10-Schlüssel zu IV-Anspruchsgruppe gab (der linke Block in Abb. 8).

Wie unten Abb. 9 zeigt, haben die Anspruchsgruppen unterschiedliche Leistungsprofile: Für den Personenkreis «Autismus» leistet die IV erwartungsgemäss sehr viel mehr Medizinische Massnahmen als für die anderen beiden Gruppen. Hilfenentschädigungen werden gar zu 90 Prozent hier ausgerichtet.

Tab. 4 oben zeigte auf, wie die «Autismus»-Gruppe zusammengesetzt ist: Der Grossteil der Kinder mit der Diagnose F84.0 Frühkindlicher Autismus ist hier zu finden. Die übrigen 26 Personen mit F84.1 Atypischer Autismus und die 54 Personen mit F84.5 Asperger-Syndrom in dieser Gruppe sind, wie eine Prüfung ergab, in ihren jeweiligen Diagnosegruppen die jüngeren: Sie liegen mit 7 bzw. 8;4 Jahren zwar klar über dem Altersdurchschnitt jener mit F84.0 Frühkindlicher Autismus (5;2), aber ebenso deutlich unter dem durchschnittlichen Alter der Diagnosegruppe (10 bzw. 11 Jahre). Andere Unterschiede bestehen nicht, zum Beispiel handelt es sich nicht um schwerere Fälle:

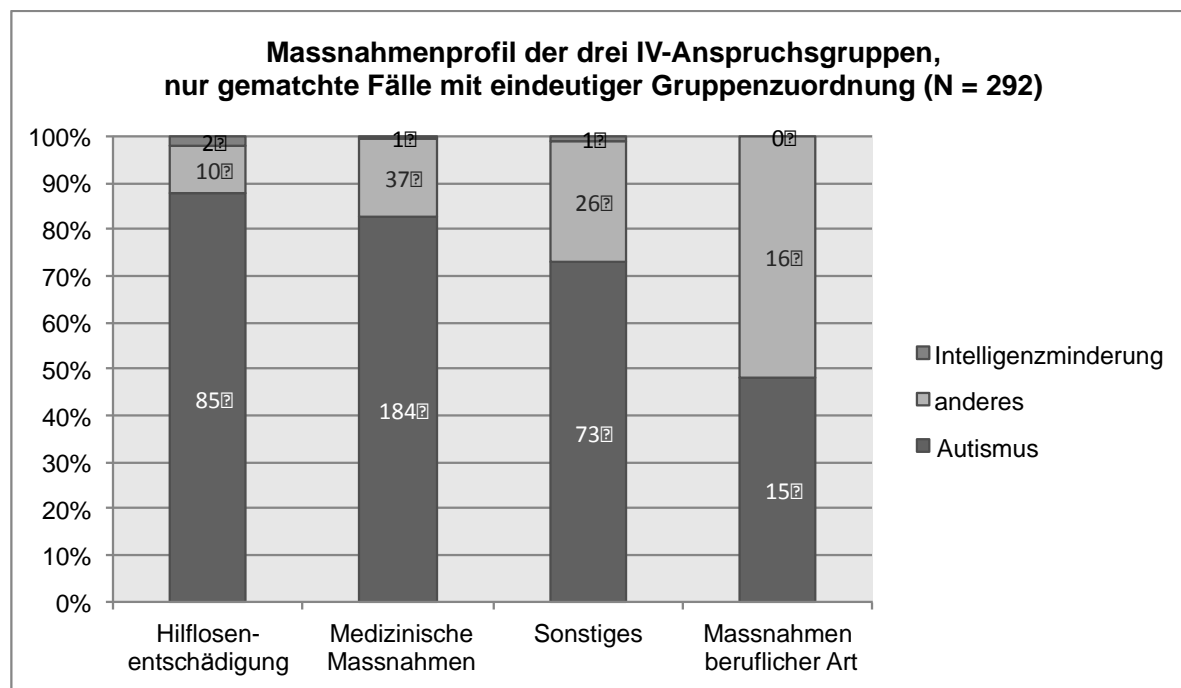


Abb. 9: Profil der IV-Massnahmen für die drei Anspruchsgruppen «Autismus», «Intelligenzminderung» und «anderes (GLS-Codes 404, 649)», nur gematchte Fälle mit eindeutiger Gruppenzuordnung. Datenbasis: KJPD-Daten, gematcht mit dem Datensatz der IV für die Jahre 2011, 2012, 2013. Die Segmente in den Säulen zeigen nach Anspruchsgruppe, wie viel Prozent aller Personen die jeweilige Massnahme erhalten. Personen mit mehreren Massnahmen wurden mehrfach gezählt. Die Kategorie «Sonstiges» umfasst Hilfsmittel, Massnahmen der Frühintervention und Integrationsmassnahmen.

Hilflosenentschädigung oder ein relevanter Funktionsausfall-Code waren nur bei einem Fünftel der Fälle zu finden. Die Zuordnung dieser beiden Diagnosegruppen zur IV-Anspruchsgruppe «Autismus» erfolgt also vor allem nach Lebensalter und nicht nach anderen Merkmalen.

Beim Personenkreis «anderes (GLS-Code 404, 649)» dominieren vor allem die Massnahmen beruflicher Art, was infolge des Altersprofils auch nicht verwundert.

Diese geschilderte Konstellation ändert auch dann nicht, wenn die IV-Massnahmen statt mit den Anspruchsgruppen mit den drei ICD-10-Schlüsseln betrachtet werden. Auf den ICD-10-Schlüssel F84.0 entfallen dann 80 Prozent der Hilflosenentschädigungen und 73 Prozent der Medizinischen Massnahmen, auf F84.1 und F84.5 zusammengenommen 88 Prozent der beruflichen Massnahmen (ohne Abbildung).

Insgesamt spricht dies alles für eine Funktionsweise der IV so, wie man sie erwarten würde. 70 Prozent der Kinder und Jugendlichen mit einer Autismus-Diagnose der KJPD sind auch bei der IV der Anspruchsgruppe «Autismus» zugeordnet. Die Leistungen, die bezogen werden, richten sich ersichtlich nach dem Lebensalter; gerade im Frühbereich dominieren Medizinische Massnahmen und Hilflosenentschädigung.

Es kommt hinzu, dass die Reaktionsgeschwindigkeit der IV recht kurz ist: Der gematchte Datensatz lässt erkennen, dass in der Deutschschweiz im Mittel 60 Tage vergehen, bis nach der Erkennung beim KJPD erste Leistungen von der IV übernommen werden (Datum der erbrachten Leistung auf der Rechnung; ohne Abklärungsmassnahmen). Das Minimum liegt bei 33 Tagen (Zürich), das Maximum bei 80 Tagen (Espace Mittelland und Zentralschweiz). Für die Région lémanique und das Tessin liegen keine Daten vor.³⁵

Flankierend kann hier eingefügt werden, dass bei der Befragung der Fach- und Beratungsstellen kein einziges Mal explizit auf die IV verwiesen wurde. Auf unseren Fragebogen antworteten 13 Stellen aus allen sieben Grossregionen. In den Jahren 2012 und 2013 haben sie zusammengenommen 944 Personen im Alter von 0–25 Jahren autismusspezifisch beraten oder betreut – also rund 500 Personen pro Jahr, wobei die Grössenordnung zwischen 2 und über 250 schwankte.

Ihre Einschätzungen zur Frage, ob und wo Lücken im Angebot für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung verortet werden, zeigten erneut, dass es grosse regionale Unterschiede gibt; ein Befund, der durch das Kapitel 3 in diesem Bericht ungleich informativer abgedeckt wird. Eine gewisse Konstante war allerdings die Erwähnung von Wartezeiten und einer langen Dauer für Beratungs- und Abklärungsleistungen, verbunden mit Härten für die Familien (7 von 13 äusserten sich in dieser Weise). Mit Aufforderungen an Adresse der Kostenträger waren diese Äusserungen nicht verbunden. Nur an zwei Stellen wurde angedeutet, dass Abrechnungsmodalitäten Anreize setzen, im Guten wie im Schlechten: Dies würde selbstverständlich auch die IV tangieren.

Abschliessend ist noch die Frage unbeantwortet, ob und worin sich die 341 nicht gematchten Fälle allenfalls von den gematchten unterscheiden (s.o., Tab. 2 auf Seite 15). Handelt es sich bei den nicht Gematchten eventuell um eine besondere Gruppe oder Subgruppe, die nicht in der IV wiederzufinden ist? Der einzige Unterschied, der eine gewisse Plausibilität besitzt, ist dieser: 70 Prozent der Personen mit F84.0 Frühkindlicher Autismus wurden gematcht, aber nur 50 Prozent der Personen mit F84.5 Asperger-Syndrom. Die Diagnose «Asperger» führt somit offenbar weniger häufig zu

³⁵ Aus der Région lémanique ist das Erkennungsdatum nicht bekannt und das Tessin fiel nicht unter die Erfassungskriterien (s.o., Seite 14).

IV-Leistungen – es ist anzunehmen, dass leichtere Fälle oder solche von High-Functioning Autismus seltener dort zu finden sind.

Hinsichtlich Diagnose- oder Lebensalter, Diagnoseverfahren oder diagnostischem KJPD gibt es hingegen keine Divergenzen zwischen den gematchten und den nicht-gematchten Fällen. In nur drei Fällen überschritten die Personen die für die Studie definierte Altersgrenze von 25 Jahren, so dass auch hier kein Effekt bestehen kann. Lediglich der zeitliche Abstand zur Erkennung spielt noch eine gewisse Rolle: Je weniger Zeit seit der Erkennung einer Person als autistisch verstrichen war, desto weniger gematchte Fälle pro Kalenderjahr waren (tendenziell) zu verzeichnen. Für die Jahre 2011, 2012 und 2013 beträgt die Matchingquote um die 75 Prozent, für 2014 hingegen nur knapp 30 Prozent: Ein Teil der nicht gematchten Fälle aus 2014 wird einfach noch nicht bei der ZAS erfasst sein.

2.5 Schlussfolgerungen / Fazit der Datenauswertung

Die Datenauswertung kann wie folgt zusammengefasst werden:

1. Im Spiegel der IV-Daten und der KJPD-Daten zeichnet sich eine relativ distinkte Gruppe von Kindern und Jugendlichen mit Autismus ab, gekennzeichnet durch eine Erkennung bis zum 8. Altersjahr und den Bezug von IV-Massnahmen unter dem Leistungstitel «Autismus». Hilfenentschädigung und Medizinische Massnahmen dominieren das Leistungsbild, während Massnahmen beruflicher Art selten sind. Personen mit diagnostiziertem Frühkindlichen Autismus (F84.0) finden sich ziemlich vollständig in dieser Gruppe.
2. Etwas ältere Kinder und Jugendliche mit Atypischem Autismus (F84.1) oder Asperger-Syndrom (F84.5) finden sich in der erstgenannten, distinkten Gruppe, aber – mit zunehmendem Diagnosealter – auch in nennenswerter Zahl beim Personenkreis «andere (GLS-Code 404, 649)». Von den IV-Leistungen her dominieren bei ihnen dann Massnahmen beruflicher Art.
3. Die Funktion der IV für die betroffenen Personen mit Autismus-Spektrum-Störung erscheint, was auch zu erwarten war, hinsichtlich der untersuchten Parameter sachgemäss. 70 Prozent der von den KJPD als autistisch erkannten Personen erhalten von der IV den Leistungscode «Autismus». Erste Leistungen sind im Mittel 60 Tage nach der Erkennung erfolgt. Die Leistungsprofile der verschiedenen Anspruchsgruppen entsprechen dem, was nach Typus der Störung und Erkennungs- bzw. Lebensalter der Personen erwartbar ist. Schwerere Fälle dürften sehr vollzählig in der IV versammelt sein.
4. Die Leistungsinzidenz der IV für Autismus hat sich zwischen 1983 und 2004 mehr als verfünffacht (bezogen auf den Anteil Personen einer Geburtskohorte, die bis zum 8. Lebensjahr als autistisch in die IV eintreten). Dies bestätigt die in der Literatur immer wieder berichtete Zunahme der Erkennungsrate von Autismus-Spektrum-Störungen.
5. Es bestehen hinsichtlich des Anteils an Personen, der Leistungen erhält, und der Pro-Kopf-Kosten teils markante grossregionale Unterschiede, wobei vor allem die Deutschschweiz und die Westschweiz die Kontrastlinie bilden. Die Gründe dafür konnten zum Teil aufgeheilt werden. Einen Hinweis bietet das vergleichsweise jüngere Eintrittsalter in der Région lémanique, einen weiteren der Umstand, dass die Vergabe des GLS-Codes 406 praktisch ausschliesslich in der lateinischen Schweiz vorkommt, was mit dem dort zum Teil psychoanalytischen Verständnis von Autismus-Spektrum-Störungen zusammenhängt. Zudem richtet die IV in den Westschweizer Kantonen andere Leistungen aus, beispielsweise Psychotherapie und (Tages-) Spital, die in der Deutschschweiz sehr viel weniger zu beobachten waren.

6. Die Datenlage zu Autismus-Spektrum-Störungen ist, mit Ausnahme der ZAS, dürftig. Das Zentralregister der IV erlaubt immerhin gewisse Näherungen und spielt seine Stärken u.a. dann aus, wenn es mit anderen Datenbeständen verbunden werden kann.

Als datenseitige Empfehlung sei festgehalten, dass die IV prüfen sollte, ob klinische Diagnosen im ZAS mit erfasst werden können – nicht flächendeckend, aber gezielt für einzelne Gruppen mit komplexem diagnostischem Kontext. Stünden ICD- oder DSM-Schlüssel direkt im ZAS zur Verfügung, würde die IV längerfristig gedacht wichtige Analysemöglichkeiten hinzugewinnen (Diagnoseprofile, Leistungsprofile, Reaktionsgeschwindigkeiten). Die Meldebögen der IV enthalten diese Informationen unseres Wissens bereits, sie finden aber nicht ihren Weg ins Zentralregister.

Eine inhaltliche Grundsatzfrage betrifft die Altersgrenze von 5 Jahren für die Anerkennung von Autismus-Spektrum-Störungen als Geburtsgebrechen. Einerseits sollte das Erkennungsalter durch verbesserte diagnostische Verfahren sinken. Andererseits zeigt sich, dass ein nicht kleiner Teil der betroffenen Kinder erst etwas später diagnostiziert wird und entsprechend in den IV-Daten erscheint. Im Hinblick auf die Situation der betroffenen Kinder und Familien wäre zu überlegen, ob die Bedarfsgerechtigkeit gewährleistet ist oder ob Unannehmlichkeiten bestehen.

3 Forschungsergebnisse zu den relevanten professionellen Kontexten

Im Vordergrund der folgenden Präsentation von Forschungsergebnissen stehen zum einen Situationsbeschreibungen der untersuchten professionellen Kontexte in der Schweiz, zum anderen die Eruiierung diesbezüglicher Handlungsbedarfe.

Die zentrale Datengrundlage für diese Darstellung bilden die 35 Interviews mit Expertinnen und Experten aus den Arbeitsfeldern «Diagnostik», «Interventionen», «Bildung und Erziehung», «Berufliche Integration», «Familienunterstützung und Förderung der Autonomie» sowie «Beratung und Koordination». Ergänzend werden themenrelevante Ergebnisse aus vorangegangenen Untersuchungen des Forschungsteams hinzugezogen.

Die unterschiedlichen professionellen Kontexte werden zunächst mit einem Blick auf aktuelle Themen, Entwicklungen und Herausforderungen beschrieben. Im Anschluss werden aus der Perspektive der Untersuchungsteilnehmenden bestehende Handlungsbedarfe explizit herausgestellt. Diese Bearbeitungen erfolgen sowohl mit dem Hintergrund des gesamtschweizerischen Untersuchungskontextes, der historisch bedingten Entwicklungsunterschiede der professionellen Hilfesysteme als auch aus forschungsmethodischen Gründen aufgeteilt nach Sprachregionen. Ein Resümee, das die Erkenntnisse aus den Sprachregionen zusammenführt, schliesst die Ergebnispräsentation zu den einzelnen Arbeitsfeldern jeweils ab.

Den vertraglichen Vereinbarungen und den Gesprächen mit der wissenschaftlichen Begleitgruppe folgend, stehen Kinder und Jugendliche aus dem Autismus-Spektrum im Mittelpunkt dieser Untersuchungsauswertung. Gleichwohl wurden insbesondere in den Interviews diagnostische Überschneidungen bzw. Abgrenzungen und Komorbiditäten bezüglich der Diagnosen Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS), Intelligenzminderung, Entwicklungsstörung der Sprache und des Sprechens sowie Frühkindliche Psychose (Westschweiz) thematisiert. Ergebnisse, die diese Diagnosegruppen betreffen, werden an relevanten Stellen besondere Berücksichtigung erhalten.

Die Sonderstellung der Autismus-Spektrum-Störungen im Rahmen der Untersuchung wird von den befragten Expertinnen und Experten argumentativ bestärkt. Zentrale Argumente stellen dabei das im Vergleich zu anderen Diagnosegruppen deutlich geringer vorhandene, spezifische Erfahrungswissen in der Praxis und der sehr begrenzte Umfang vorliegender wissenschaftlicher Dokumentationen zur Situation in der Schweiz dar. Die fachliche Wahrnehmung der Autismus-Spektrum-Störungen als relativ «junge» Diagnosegruppe lässt sich auch in der Fachliteratur (Bölte, 2009; Noterdaeme & Enders, 2010) wiederfinden und bildet eine wesentliche Begründung für die bislang eingeschränkten Erkenntnisse in Relation zu den anderen Diagnosegruppen.

3.1 Professioneller Kontext «Diagnostik»

3.1.1 Situationsbeschreibung «Diagnostik in der deutschsprachigen Schweiz»

Zum Themenbereich der Diagnostik wurden Expertinnen und Experten aus dem klinischen Kontext sowie diagnosestellende Fachpersonen aus weiteren Institutionen (u.a. Schulpsychologischer Dienst, Beratungsstellen) befragt. Übereinstimmend beschreiben die Interviewten einen deutlichen Anstieg der Diagnosen aus dem Autismusspektrum, der sich insbesondere in den letzten zehn Jahren manifestiert hat und sich auffällig von der Entwicklung in den weiteren in diesem Projekt berücksichtigten Diagnosegruppen abhebt. Innerhalb des Autismusspektrums wird insbesondere ein Zuwachs der Diagnosen «Asperger-Syndrom» bzw. «High-Functioning-Autismus» betont.

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

In den letzten zehn Jahren hat sich das Angebot einer autismusspezifischen Diagnostik gemäss der Auskünfte der Befragten deutlich erweitert und qualitativ verbessert. So wurden beispielsweise in diesem Zeitraum in mehreren Kliniken feste Autismussprechstunden installiert und Netzwerke verschiedener Fachpersonen (Bereiche Psychiatrie, Pädiatrie und Psychologie) initiiert. Der qualitative Zuwachs wird zudem an der vermehrt erfolgenden Anwendung standardisierter Diagnostikverfahren, die den internationalen wissenschaftlichen Empfehlungen entsprechen (ADI-R, ADOS), festgemacht. Zahlreiche Fachleute haben sich in diesen Verfahren ausbilden lassen. Der Zuwachs an spezifischen diagnostischen Kompetenzen hat des Weiteren zu einer Verbesserung differentialdiagnostischer Einschätzungen, z.B. bezüglich der Diagnosen «ADHS» und «Asperger-Syndrom», geführt.

Der Anstieg an Diagnosen aus dem Autismusspektrum wird von den Interviewten in einen direkten Zusammenhang mit den beschriebenen Angebots- und Kompetenzerweiterungen gebracht. Die zunehmende Spezialisierung stellt in diesem Sinne nicht den alleinigen, jedoch einen wichtigen Grund für die Entwicklung der Diagnosezahlen dar. So ermöglicht der geschulte Blick der Fachpersonen eine Erhöhung der Diagnosegenauigkeit. Dies geht einher mit der Erfahrung mehrerer Befragten, dass zahlreiche Kinder und Jugendliche aus dem Autismusspektrum in der Vergangenheit aufgrund fehlender diagnostischer Kenntnisse einem anderen Störungsbild zugeordnet wurden.

«Vor fünfzehn Jahren hatten wir im Tageskindergarten in der Klinik viele Kinder mit sogenannten ‚Sprachstörungen und Verhaltensauffälligkeiten‘. Ein paar haben wir wieder gesehen, da waren viele Autisten drunter, die man da aber noch nicht so diagnostiziert hat.»

Neben den Angebots- und Kompetenzerweiterungen im diagnostischen Bereich wird der Wissenserweiterung bei zuweisenden Fachpersonen ein hoher Stellenwert für die Entwicklung der Diagnosezahlen zugesprochen. Insbesondere aus der Heilpädagogischen Früherziehung sowie aus pädiatrischen Praxen werden zunehmend Kinder mit dem Verdacht auf eine Autismus-Spektrum-Störung zur Abklärung überwiesen. Eine erhöhte Aufmerksamkeit für das Autismusspektrum wird schliesslich auch auf der gesellschaftlichen Ebene beschrieben. Die gezielte Öffentlichkeitsarbeit der Eltern- und Selbsthilfevereine sowie vermehrte Berichterstattungen in den Medien und im Internet haben ihren Beitrag dazu geleistet, dass die Zahl der Eltern, die ihre Kinder eigeninitiativ zur Abklärung vorstellen, ebenfalls zugenommen hat.

Mit diesen Entwicklungen verbunden ist gemäss den Berichten der Expertinnen und Experten, dass sich die Zahl erster Diagnosestellungen im Kleinkindalter besonders bei ausgeprägten Auffälligkeiten deutlich erhöht hat sowie eine generelle Verjüngung über das ganze Autismusspektrum zu beobachten sei.

Unterstützt werden diese Beobachtungen durch Ergebnisse der Elternbefragung «Leben mit Autismus in der Schweiz» (Eckert, 2015). Diese zeigen für die letzten Jahrzehnte ein deutliches Absinken des Kindesalters bei einer ersten Autismusdiagnose auf. Während das durchschnittliche Diagnosealter bei den vor 1980 Geborenen noch bei 13,6 Jahren lag, betrug es 11,5 Jahren bei den in den 1980ern Geborenen, 9,9 Jahren bei den in den 1990ern Geborenen bis hin zum Diagnosealter von 5,4 Jahren bei den ab dem Jahr 2000 geborenen Kindern. Der zusätzliche Blick auf die Subdiagno-

sen zeigt dabei deutliche Unterschiede. So liegt das für die Beschreibung der aktuellen Situation besonders relevante durchschnittliche Diagnosealter der jüngsten Gruppe (ab Jahrgang 2000) beim Frühkindlichen Autismus bei 4,2 Jahren, beim Asperger-Syndrom bei 6,9 Jahren.

Aussagen über das Verhältnis gegenwärtiger Diagnosezahlen in der Schweiz zu den aktuellen Prävalenzraten der internationalen Fachdiskussion lassen sich aus Sicht der Befragten aufgrund der bisherigen Datenlage nicht objektiv formulieren. Vermutet wird mit Blick auf die beschriebenen Entwicklungen eine langsame Annäherung an die aktuell wissenschaftlich meist zitierte Prävalenzraten von 0,6 - 0,8 bzw. 1% in der Gesamtbevölkerung (Bölte, 2009, Gundelfinger, 2013).

Die positiven Entwicklungen der Diagnostiksituation in der deutschsprachigen Schweiz werden aus Sicht der Fachleute von den folgend dargestellten Hindernissen und Herausforderungen begleitet.

An erster Stelle wird weitgehend übereinstimmend ein quantitativer Mangel an Diagnostikangeboten benannt, der sich primär in der Überlastung der spezialisierten Abklärungsstellen und damit verbunden teils langen Wartezeiten für eine Erstabklärung bemerkbar macht. Der hohe Zeitaufwand einer qualitativ hochwertigen Autismusdiagnostik und die Notwendigkeit des Einsatzes speziell geschulten Personals sind insbesondere im Klinikalltag vielfach mit strukturellen Problemen verbunden, da zu meist zu wenig Kapazitäten für ein angestrebtes zeitnahes und flexibles Reagieren auf bestehende Anfragen vorhanden sind. Dies führt gerade für die Familien der betroffenen Kinder und Jugendlichen zu einer Verlängerung einer belastenden Situation der Unsicherheit und eingeschränkten Handlungsmöglichkeiten.

Hinsichtlich der regionalen Zugänglichkeit einer kompetenten Diagnosestellung lässt sich den Aussagen der Befragten zufolge einerseits aufgrund der erweiterten Angebote eine deutliche Verbesserung in den letzten zehn Jahren beobachten, andererseits führen die aktuellen Überlastungen der Abklärungsstellen erneut zu der Problematik, dass Eltern aus weniger gut versorgten Regionen eine für sie verfügbare Institution teils aufwändig suchen müssen. In diesem Zusammenhang wird wiederholt erwähnt, dass das Netz kinder- und jugendpsychiatrischer Dienste bzw. niedergelassener Fachärztinnen und -ärzte mit diagnostischer Kompetenz und Erfahrung im Autismusspektrum insbesondere ausserhalb der städtischen Ballungsräume weiterhin lückenhaft ist.

Kontrovers diskutiert wird in diesem Kontext, ob aufgrund der spezifischen Besonderheiten und relativ geringen Prävalenzraten der Autismus-Spektrum-Störungen zentralisierte Abklärungsstellen oder regionale Angebote strategisch zu präferieren sind. Hier wird ein Spannungsfeld zwischen den Faktoren der erleichterten Zugänglichkeit und der Notwendigkeit eines umfangreichen Erfahrungswissens sichtbar. Das Fehlen dieses Erfahrungswissens sowie einer Ausbildung in standardisierten Diagnostikverfahren wird von mehreren Interviewten als Grund für den mancherorts weiterhin ungenauen fachlichen Umgang mit Komorbiditäten und Differentialdiagnosen benannt.

Einen mehrfach erwähnten Diskussionspunkt stellt schliesslich die Praxis der Einordnung von Autismusdiagnosen als Geburtsgebrechen dar. Der Prozess der IV-Anerkennung bei einer nach dem fünften Lebensjahr gestellten Diagnose aus dem Autismus-Spektrum wird von den Befragten als schwierig und zudem von den einzelnen zuständigen Stellen uneinheitlich gehandhabt beschrieben. Der geforderte Nachweis erkennbarer Symptome vor dem fünften Lebensjahr stellt insbesondere bei spät diagnostizierten Kindern und Jugendlichen mit dem Asperger-Syndrom für Eltern und Fachleute eine Hürde zur Erlangung von Unterstützungsangeboten dar.

3.1.2 Handlungsbedarfe «Diagnostik in der deutschsprachigen Schweiz»

Entsprechend der vorangehenden Situationsbeschreibung wird der quantitative Ausbau der Diagnostikangebote als zentraler Handlungsbedarf hervorgehoben. Im Vordergrund steht dabei nur vereinzelt bzw. regional der Aufbau zusätzlicher Diagnosestellen, vielmehr wird eine Aufstockung bzw. Freisetzung der Kapazitäten für spezifische Angebote wie Autismussprechstunden an bestehenden Institutionen mit vorhandenen Diagnostikkompetenzen und entsprechendem Erfahrungswissen empfohlen.

Eine Erweiterung der diagnostischen Kompetenzen bezogen auf Autismus-Spektrum-Störungen sowie die differentialdiagnostisch relevanten Erscheinungsbilder der Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS), der Intelligenzminderung sowie der Entwicklungsstörung der Sprache und des Sprechens wird als grundsätzlicher Handlungsbedarf auf unterschiedlichen Ebenen angesprochen.

Zum einen wird für alle unmittelbar institutionell in den diagnostischen Prozess einbezogene Fachpersonen aus den Bereichen Psychiatrie, Pädiatrie und Psychologie eine spezifische Kompetenzerweiterung im Sinne einer Schulung in den zentralen diagnostischen Instrumenten gefordert, um eine Diagnosegenauigkeit zu ermöglichen.

Zum anderen wird für zuweisende und damit indirekt in den diagnostischen Prozess einbezogene Fachpersonen, z.B. aus den Bereichen der Heilpädagogischen Früherziehung, Logopädie oder Ergotherapie, eine Erweiterung des Kenntnisstandes über Charakteristika und Erscheinungsformen der Autismus-Spektrum-Störungen angeregt. Gezielte Beobachtungen in diesen Tätigkeitsfeldern nehmen vielfach eine wichtige Funktion bei der Einleitung einer Diagnostik ein.

Vereinzelt geäußerte Anregungen beziehen sich zudem auf die Berücksichtigung früher Screening-Verfahren im Kontext der regelmässigen Untersuchungen in pädiatrischen Praxen. Eine generelle autismusspezifische Kompetenzerweiterung dieser Berufsgruppe wird ebenfalls als wichtig erachtet.

Als ein weiterer wichtiger Punkt hinsichtlich der Optimierung des Diagnostikprozesses wird von mehreren Interviewten die mancherorts bereits vorhandene, teilweise jedoch noch als unzureichend erlebte systemübergreifende Gestaltung und Koordination der Diagnostik beschrieben. In diesem Sinne sollte Diagnostik eine Zusammenführung der Erfahrungen, Einschätzungen und Perspektiven aller an der Begleitung und Förderung eines Kindes oder Jugendlichen Beteiligten ermöglichen, d.h. sowohl die Betroffenen, die Eltern, die medizinischen, therapeutischen und anderen Fachkräfte einbeziehen.

In diesem Kontext wird mehrfach der Gedanke eines frühen, mit der Diagnosestellung beginnenden Case-Managements benannt, das eine individuell koordinierende Funktion haben kann und die Basis für eine weitere Begleitung bildet, sowohl für das Kind oder den Jugendlichen als auch die Eltern.

«Eben wenn man jetzt sich was ganz Ideales wünschen würde, dann denk ich, müsste das eigentlich so sein, dass mit der Diagnosestellung quasi so eine Art Case-Management seinen Anfang nimmt und schon jemand da wäre, der jetzt versucht, mal den Bedarf der Eltern zu erheben und wenn denn die Eltern ein Unterstützungsbedarf hätten, dann müsste es eine Stelle geben, die dem auch gerecht werden kann.»

3.1.3 Situationsbeschreibung «Diagnostik in der lateinischen Schweiz»

Die Gespräche mit den befragten Expertinnen und Experten zeigen eine verbesserte Früherkennung und Diagnostik in der lateinischen Schweiz auf. Die Situation ist dabei regional sehr unterschiedlich, zugleich wurden Mängel festgestellt.

Es scheint, dass Fachleute der ersten Linie (Kinderärztinnen und Kinderärzte), besonders die der jungen Generation, heute 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. Allerdings hängt diese erhöhte Sensibilität von der Region und den Ärztinnen und Ärzten selber ab. Eine flächendeckende Ausbildung zur Früherkennung mit dem Screening-Instrument M-CHAT wurde in einem Kanton eingeführt.

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 erscheinen dort häufiger und früher. Zwei Kantone haben eine spezialisierte Beratung für Autismus-Spektrum-Störungen eingerichtet, welche neben dem Dienst für allgemeine Diagnostik existiert. Eines dieser Beratungsangebote ist reserviert für Bewohnerinnen und Bewohner des Kantons, trotzdem können nicht alle Anfragen bedient werden. Es ist zu beachten, dass die Finanzierung des Zentrums gemischt ist (öffentlich-private Trägerschaft) und deshalb teilweise von privaten Geldern abhängt (Stiftungen).

Die festgestellte Verbesserung gilt als neu und noch nicht sehr weit verbreitet. Sie hängt von der Region, dem Wohnort des Kindes, den an Fachstellen zuweisenden Ärztinnen und Ärzten sowie den von den Eltern eingeholten Auskünften ab. Eltern können für die Diagnostik in einen anderen Kanton gehen, um einen spezialisierten Dienst zu nutzen oder die Wartezeit zu verkürzen, müssen diese Schritte dabei selber initiieren.

Das Diagnosealter ist sehr unterschiedlich, ab zwei Jahren bis ins Erwachsenenalter. Die Existenz von Wartelisten und die Länge des Diagnostikprozesses werden ebenfalls als problematisch bezeichnet. Die Verwendung von standardisierten Instrumenten wie ADI-R und ADOS findet nicht durchgängig statt. Es scheint, dass die Differenzialdiagnostik häufig schwierig bleibt und nicht alle Personen mit einer Autismus-Spektrum-Störung den entsprechenden Geburtsgebrechencode (405) erhalten, sondern unter anderen Codes aufgeführt sind. Die Überlappung ist häufig mit den Codes 406 (Frühkindliche primäre Psychose), 404 (Kongenitale Hirnstörungen mit vorwiegend psychischen und kognitiven Symptomen bei normaler Intelligenz) und 403 (Kongenitale Oligophrenie).

Die Diagnostik von Personen ohne oder mit einer leichten geistigen Behinderung gilt immer noch als ungenügend. Die Differentialdiagnostik (z.B. mit ADHS oder Hochbegabung) führt zu Fehldiagnosen, welche den Betroffenen häufig nicht erlauben, Leistungen ihren Schwierigkeiten entsprechend zu erhalten. Die Personengruppe mit einem Asperger-Syndrom bzw. High-Functioning Autismus wird von den Fachpersonen bislang noch wenig gezielt wahrgenommen. Auch heute noch werden Verläufe angetroffen, bei denen erst im Jugendalter nach einem langen Prozess und mehreren anderen Diagnosen eine Autismusdiagnose gestellt wird. Es scheint zudem, dass die Einbeziehung dieser Personen in das Autismusspektrum nicht durch alle Fachleute anerkannt wird. Einige Personen können den Code 405 nicht erhalten, da die Bedingung »Symptome sind vor dem Abschluss des fünften Lebensjahres manifestiert« sehr streng angewendet wird. Ein Experte hält fest, dass diese Regelung von den IV-Stellen zunehmend strikter behandelt würde.

Die Diagnose Frühkindliche primäre Psychose, welche vor allem in der Genfersee Region und im Tessin vorkommt, wird laut Meinung der Expertinnen und Experten vielfach an Kinder mit einer Au-

tismus-Spektrum-Störung vergeben. Dies spiegelt eine psychodynamische Sichtweise. Es scheint, dass die Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA, Mises et al., 2012) in der lateinischen Schweiz immer noch für die Diagnosestellung benutzt wird. Ein befragter Experte äusserte, dass aus seiner Sicht die CFTMEA feiner und interessanter sei als die ICD-10 oder das DSM. Von anderen Expertinnen und Experten wurde beschrieben, dass manche Eltern aufgrund der verschiedenen Begriffe (zum Beispiel, «psychose infantile», «dysharmonies psychotiques» ou «dysharmonies évolutives») eine grosse Unklarheit empfinden können. Es scheint, dass die Fachleute teilweise gleichzeitig eine Autismusdiagnose ausschliessen. Unklare Diagnosestellungen sowie eine grosse Skepsis gegenüber der klaren Benennung einer Autismus-Spektrum-Störung sind auch in Diensten anzutreffen, in denen Instrumente wie der ADI-R oder der ADOS zur Verfügung stehen. Die fehlende Anerkennung der Besonderheiten der Autismus-Spektrum-Störungen kann zu Überweisungen zu fachlich unpassenden therapeutischen Angeboten führen. Die Befragten sehen dies insbesondere durch die Tradition der Psychoanalyse in der lateinischen Schweiz bedingt. Bezüglich der Interpretation der Symptome von Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung lassen sich regionale Unterschiede beschreiben. So wird in einigen Kantonen parallel nach ICD-10 oder DSM und der genannten französischen Klassifikation diagnostiziert. Das Antreffen einer entsprechenden Fachstelle hängt von Faktoren wie dem Wohnort, den zuweisenden Kinderärztinnen und -ärzten sowie dem Zufall ab.

3.1.4 Handlungsbedarfe «Diagnostik in der lateinischen Schweiz»

Der vorrangige Bedarf liegt den Meinungen der Expertinnen und Experten zufolge in der Koordination und Zusammenarbeit zwischen den zuständigen Fachpersonen und Diensten. Es wird die Notwendigkeit benannt, den Diagnostikablauf zu vereinheitlichen, um den Kindern und Jugendlichen unabhängig vom Wohnort oder den zuständigen Kinderärztinnen und -ärzten die gleiche Chance zu bieten, bei einem Verdacht auf eine Autismus-Spektrum-Störung zu einem spezialisierten Zentrum überwiesen zu werden.

Für den Fall eines späten Zugangs zu einer spezifischen Autismusdiagnostik wird es von den Befragten als wichtig erachtet, dass die Beobachtung von Symptomen vor dem fünften Lebensjahr durch Eltern oder formal nicht diagnostisch tätige Fachpersonen (z.B. Pädagoginnen, Psychologinnen, Logopädinnen etc.), auch dann als relevant für eine nachträgliche Anerkennung als Geburtsgebrechen akzeptiert werden, wenn sie nicht explizit dokumentiert worden sind.

Als wesentlich betrachtet werden zudem die interdisziplinäre, koordinierte Beurteilung der Situation und Förderbedarfe des Kindes oder Jugendlichen. In Verbindung mit einer medizinischen Diagnose sollte der Bedarf an Unterstützung für das Kind bestimmt werden, einschliesslich der Bereiche der Kognition, der Sprache, etc.. Diese Einschätzungen sollten ergänzend von geschulten, nicht medizinischen Fachpersonen (u.a. Psychologinnen, Logopädinnen) durchgeführt werden, was multidisziplinäre und spezialisierte Teams in der Autismusdiagnostik erfordert. Spezialisierte Zentren, die eine Kombination entsprechender diagnostischer Verfahren und medizinischer Untersuchungen in allen Fällen von assoziierten Erkrankungen (Epilepsie, etc.) erlauben, werden wiederholt als Option benannt. Die Verknüpfung zwischen der medizinischen Diagnostik, den psycho-sozio-kognitiven Kompetenzerhebungen, die Begleitung der Familien, sowie die Koordination der verschiedenen Therapien könnte in diesen spezialisierten Zentren für Autismus-Spektrum-Störungen zusammengeführt werden. Gleichzeitig betonen mehrere Expertinnen und Experten, dass die Interventionen und Begleitungsangebote geographisch so nah wie möglich am Wohnort der betroffenen Familien zur Verfügung stehen sollten.

3.1.5 Resümee

Im professionellen Kontext der «Diagnostik» lassen sich zusammenfassend für die Sprachregionen zahlreiche Übereinstimmungen, zugleich einzelne Besonderheiten benennen. Dem allgemeinen quantitativen Zuwachs an kompetenten Diagnostikstellen stehen den Ausführungen der Expertinnen und Experten zufolge regionale Unterschiede sowie ein schweizweit vorhandener Ausbaubedarf gegenüber. Während sich dieser in der deutschsprachigen Schweiz primär auf eine Kapazitätserweiterung in den bereits vorhandenen Kompetenzzentren bezieht, werden für die lateinische Schweiz die Notwendigkeit einer generellen Erweiterung des Angebotes sowie eine Professionalisierung der Diagnostik entsprechend der aktuellen wissenschaftlichen Standards hervorgehoben. Das Angebot spezifischer Kompetenzzentren, in denen interdisziplinäres Wissen als Basis für eine differenzierte, standardisierte Diagnostik und anschließende Beratung vorhanden ist, hat sich an einzelnen Orten als adäquate professionelle Massnahme bewährt. Vielerorts fehlt eine Standardisierung des Diagnostikprozesses jedoch noch.

Als ein hoch relevanter Beitrag zur Optimierung der Diagnostik wird regionsübergreifend die autismspezifische Grundqualifizierung aller in den Diagnostikprozess direkt oder indirekt einbezogenen Fachpersonen, u.a. aus den Bereichen Pädiatrie, Psychiatrie, Psychologie und Heilpädagogik, betrachtet. Diese wird sowohl für eine erhöhte Sensibilisierung für die Autismus-Spektrum-Störungen als auch im Kontext der Differentialdiagnostik als wichtig erachtet.

3.2 Professioneller Kontext «Interventionen»

3.2.1 Situationsbeschreibung «Interventionen in der deutschsprachigen Schweiz»

Der Themenbereich der Interventionen erhielt in nahezu allen Interviews einen hohen Stellenwert, mit unterschiedlichen Schwerpunktsetzungen je nach dem institutionellen Auftrag der Befragten und ihren aktuellen Kontakten zu den unterschiedlichen Diagnose- und Altersgruppen. Insbesondere die Expertinnen und Experten aus den medizinisch-therapeutischen als auch beratenden Kontexten wiesen dabei einen breiten Erfahrungshintergrund in Bezug auf Interventionsformen und deren Anwendung in der deutschsprachigen Schweiz auf. Der Begriff der Intervention wird folgend als Oberbegriff für alle kind- und familienbezogenen, therapeutischen sowie heilpädagogischen Massnahmen verstanden.

Neben der konkreten Darstellung gegenwärtiger Interventionsverläufe kristallisierten sich in den Gesprächen drei zentrale Themen als aktuell besonders relevant und beachtenswert heraus. Zusammenfassend benennen lassen sich diese als der «Übergang von der Diagnostik in die Intervention», die «Intervention im frühen Kindesalter» und die «Spezifität angebotener Interventionen».

Welche Interventionen einem Kind oder Jugendlichen bzw. seiner Familie angeboten werden, hängt den Aussagen der Befragten zufolge gegenwärtig von mehreren Faktoren ab. Neben dem individuellen Förderbedarf des Kindes spielen dabei das Diagnosealter, die jeweilige Diagnose, die Informiertheit und die Bedürfnisse der Eltern, die fachliche Beratung sowie das vorhandene Angebote in durchaus sehr unterschiedlicher Gewichtung eine Rolle. Übereinstimmend formulieren die Befragten in diesem Kontext, dass der Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung aufgrund ihrer Komplexität und der damit verbundenen vielschichtigen Förderbedarfe bei der Wahl der adäquaten Interventionsformen eine besondere Bedeutung zukommen sollte. Hinsichtlich der Spezifität und Komplexität der Angebote werden Unterschiede zu Interventionen bei vorliegenden Diagnosen einer Intelligenzminderung, Sprachentwicklungsstörung oder ADHS benannt.

In der aktuellen Praxis werden gegenwärtig folgende Verläufe erster Interventionen beschrieben: ein erster Fall basiert auf der Beobachtung von Entwicklungs- oder Verhaltensauffälligkeiten im Kleinkindalter ohne eine vorliegende Diagnose aus dem Autismusspektrum. In diesem Fall werden dem Kind und der Familie in der Regel kinderärztlich verordnet heilpädagogische Früherziehung und / oder Logopädie, Ergotherapie angeboten. Aus diesen Massnahmen heraus werden wie bereits erwähnt vielfach weitere diagnostische Abklärungen eingeleitet. Einen zweiten Fall stellt die bereits im Kleinkindalter direkt erfolgende autismusspezifische Diagnosestellung als Grundlage erster Interventionen dar. In beiden Fällen kann die Option bestehen, bereits im frühen Kindesalter gezielt Interventionen mit Blick auf die Autismus-Spektrum-Störung auszuwählen. Häufig handelt es sich bei dieser Gruppe um Kinder mit einer Diagnose Frühkindlicher Autismus. Ein dritter Fall beschreibt schliesslich die Gruppe, bei denen Entwicklungs- oder Verhaltensauffälligkeiten erst im Kindergarten- oder Schulalter mit einer Autismus-Spektrum-Störung in Verbindung gebracht werden, die möglicherweise aber bereits zuvor über einen längeren Zeitraum aufgrund anderer Indikationen heilpädagogisch oder therapeutisch begleitet wurden. In dieser Gruppe finden sich primär Kinder und Jugendliche mit einer Diagnose Asperger-Syndrom oder High-Functioning-Autismus, zu einem kleineren Teil jedoch auch Kinder und Jugendliche mit den Diagnosen Frühkindlicher oder Atypischer Autismus.

Die beschriebene Entwicklung einer zunehmend früheren Diagnosestellung hat in den letzten zehn bis fünfzehn Jahren in der deutschsprachigen Schweiz den steigenden Bedarf an autismusspezifischen Interventionen erkennen lassen und als eine Reaktion die Konzipierung spezieller Angebote der frühen intensiven Förderung bewirkt. Dabei handelt es sich in erster Linie um Angebote für die oben benannte Gruppe der Kinder, bei denen bereits vor dem fünften Lebensjahr eine Autismusdiagnose, zumeist Frühkindlicher Autismus, gestellt wird. Dem aktuellen wissenschaftlichen Konsens folgend basieren diese Angebote weitgehend auf empirisch gut abgesicherten, meist verhaltenstherapeutisch orientierten Therapieprogrammen (Gundelfinger, 2013). Mit dem IV-Rundschreiben 325 «Vergütung von medizinischen Massnahmen im Rahmen der Intensivbehandlung bei frühkindlichem Autismus» aus dem Dezember 2013 wurde die sofort wirksame Übernahme einer Fallpauschale für die Intensivbehandlung bei Frühkindlichem Autismus durch die IV kommuniziert, geknüpft an mehrere Konditionen, u.a. die Durchführung der Intervention durch eins der drei in der deutschsprachigen Schweiz anerkannten Therapiezentren.

Die befragten Expertinnen und Experten sprechen der frühen intensiven Förderung von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung übereinstimmend einen zentralen Stellenwert bei der Konzipierung adäquater Interventionen zu und bewerten die Anerkennung der Massnahmen durch das Bundesamt für Sozialversicherungen überwiegend als einen Schritt in die richtige Richtung. Kritisch betrachtet werden von einzelnen Interviewten zum einen die Einschränkung der Kostenbewilligung auf die drei ausgewählten Therapiezentren, zum anderen die Summe der Fallpauschale und die damit verbundenen Grenzen der fachlichen Angebote, sollten sich nicht weitere Kostenträger (Kantone, Gemeinden) an der Finanzierung beteiligen. Des Weiteren wird von mehreren Interviewten angemahnt, dass die Optimierung weiterer, für eine grosse Personengruppe zentraler Angebote der frühen Intervention, vor allem der heilpädagogischen Früherziehung, durch die aktuelle Diskussion um Intensivbehandlungen nicht in den Hintergrund treten dürfe.

Eine grundsätzliche Problematik im Vorschulalter stellt trotz dieser Entwicklungen aus Sicht der Interviewten weiterhin das aktuelle Verhältnis von Angebot und Nachfrage bzw. der Passung von Angebot und individuellen bzw. familiären Bedürfnissen in Bezug auf autismusspezifische Interventionen dar. So beschreiben insbesondere in der Diagnostik und Beratung tätige Fachpersonen, dass sie nach der Diagnosestellung mit der Problematik konfrontiert sind, ein adäquates Angebot weiterzuvermitteln. Einen ersten zentralen Aspekt stellt dabei das quantitativ stark eingeschränkte Ange-

bot an spezifischen und gleichzeitig öffentlich finanzierten Massnahmen wie den anerkannten Intensivbehandlungen dar, das dem aktuellen Bedarf nicht gerecht wird. Erschwerend hinzu kommt als zweiter Aspekt die für viele Familien erschwerte regionale Zugänglichkeit dieser Angebote aufgrund der teils weiten Entfernungen zum Wohnort. Eine dritte Problematik findet sich schliesslich in der häufig fehlenden autismusspezifischen Ausrichtung der vor Ort vorhandenen heilpädagogischen und therapeutischen Angebote. Von mehreren befragten Expertinnen und Experten wird den Angeboten der Heilpädagogischen Früherziehung in diesem Kontext eine Schlüsselrolle als Wegbereiter oder auch Alternative zu den Intensivbehandlungen zugesprochen. Die aktuellen Handlungsmöglichkeiten dieser Dienste werden jedoch als zeitlich begrenzt und hinsichtlich ihrer Erfahrungen und Kompetenzen im Themenfeld des Autismus qualitativ als sehr unterschiedlich wahrgenommen.

«Ich finde immer noch, dass das ein bisschen vom Zufall abhängig ist, ob eine Person sich für Autismus interessiert hat und schon Know-how entwickelt hat oder eben nicht. Also das ist suboptimal, würde ich sagen. Ich denke die Früherzieherinnen als Verband haben sich dem Thema geöffnet, versuchen da auch Angebote zu machen, aber die einzelne Früherzieherin ist ja immer noch frei sozusagen darin, wie stark sie sich damit auseinandersetzt. Und so finde ich Prozesse, die super laufen und Prozesse, die gar nicht gut laufen.»

Die Betrachtung angebotener Interventionen im Schulalter und der Adoleszenz unterstreicht die Problematik der wenig vorhandenen Spezifität heilpädagogischer und therapeutischer Massnahmen für Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung. Ergebnisse der Studie «Leben mit Autismus in der Schweiz» (Eckert, 2015) zeigen sowohl für das Vorschul- als auch das Schulalter eine vorwiegende Nutzung allgemein zugänglicher Massnahmen wie Logopädie, Ergotherapie und Psychomotoriktherapie gegenüber autismusspezifischen Angeboten (u.a. Verhaltenstherapie, Sozialtraining, TEACCH, PECS) auf. Ähnliche Erfahrungen werden auch von den befragten Expertinnen und Experten geschildert. Dies wird primär mit der häufig erfolgenden Verortung von heilpädagogischen und therapeutischen Interventionen in den schulischen Kontext erklärt. Ein Angebotszuwachs in den letzten Jahren wird dem Sozialtraining, primär für Kinder und Jugendliche mit einer Diagnose Asperger-Syndrom oder High-Functioning-Autismus, attestiert.

Die Qualität und Autismusspezifität angebotener Interventionen variiert sehr stark zwischen Institutionen und wird in grosser Abhängigkeit von den Qualifikationen einzelner Fachpersonen gesehen. So werden von den Befragten einerseits wiederholt Fachleute aus den Bereichen Ergotherapie, Psychotherapie, Heilpädagogik und Logopädie benannt, die über ein breites Erfahrungswissen zur Förderung von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung verfügen, andererseits besteht den Schilderungen der Interviewten zufolge jedoch vorherrschend ein Mangel an entsprechenden Fachpersonen. Hier zeigen sich deutliche regionale Unterschiede.

«Die Anzahl von den Therapeuten, die wirklich Erfahrung mit Asperger haben, die kann man an einer Hand abzählen. Also das ist unglaublich schwierig, wenn wir die Vorgabe von der IV bekommen, dass der Klient therapeutisch begleitet werden muss, dann ist man erst mal auf der Suche nach einem Therapeuten. Und die allerwenigsten haben Einsicht und Hintergrundwissen zum Thema Asperger.»

Ein Spannungsfeld, das in diesem Kontext angesprochen wird, ist die berufsgruppenbezogene Finanzierung von therapeutischen Massnahmen, die es manchen autismuserfahrenen Fachpersonen lediglich ermöglicht, selbstzahlenden Familien spezifische Interventionen anzubieten.

Als weitere Problematik wird von mehreren Befragten die vielfach unzureichende Koordinierung der vorhandenen Angebote benannt. In einzelnen Regionen wird diese Aufgabe von Schulpsychologi-

schen Diensten übernommen, häufig müssen sich die Familien jedoch ohne fachliche Unterstützung auf die Suche nach adäquaten Angeboten begeben.

3.2.2 Handlungsbedarfe «Interventionen in der deutschsprachigen Schweiz»

Zum Themenbereich der Interventionen werden aktuelle Handlungsbedarfe deutlich und weitgehend übereinstimmend formuliert. An erster Stelle steht diesbezüglich die Erweiterung der Angebotspalette der Interventionen im Frühbereich in der deutschsprachigen Schweiz. Bei einer frühen Diagnosestellung sollte es aus der Perspektive der Interviewten möglich sein, allen Kindern und ihren Familien ein auf die kindlichen Förderbedarfe und die familiären Möglichkeiten und Bedürfnisse zugeschnittenes Angebot offerieren zu können.

Zentrale Handlungsbedarfe finden sich diesbezüglich im quantitativen Ausbau und der angemessenen finanziellen Absicherung von frühen Intensivbehandlungen, mit dem Ziel, dass jedes diagnostizierte Kind einen Therapieplatz finden kann. Die Anerkennung zusätzlicher Fachpersonen und Institutionen durch das BSV wird von einzelnen Interviewten als eine mögliche Massnahme zur zeitnahen Verbesserung der Situation benannt.

«Ich glaube, das Wichtigste ist wirklich eine Behandlungsmethode, die genügend breit abgestützt und evaluiert ist, und deren Nutzen ausgewiesen ist, und dann also als Standard in der ganzen Schweiz angeboten werden kann, und eben da sind wir halt immer im Frühbereich.»

Da intensive Behandlungen bei frühkindlicher Intervention von mehreren befragten Expertinnen und Experten nicht als alleinig passende Intervention für alle Kinder und Familien beschrieben werden, wird im Sinne der erweiterten Angebotspalette und individuellen Passung ergänzend eine Intensivierung und Spezialisierung alternativer Interventionsformen, in erster Linie der Heilpädagogischen Früherziehung, empfohlen. Um diese den spezifischen Behandlungsbedarfen der Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung entsprechend gestalten zu können, werden eine Erhöhung der zeitlichen Intensität dieser Massnahmen sowie spezifische Weiterbildungen für die Fachpersonen als notwendig erachtet.

Für das Schulalter und die Adoleszenz steht die Erweiterung koordinierter und autismusspezifischer Interventionen im Vordergrund der beschriebenen Handlungsbedarfe. Intensivbehandlungen werden für diese Altersgruppe als weniger bedeutsam gesehen, vielmehr sollten bedarfsabhängig regelmässige, geringer frequente Massnahmen die individuelle Entwicklung unterstützen. Diese könnten je nach vorhandenen Kompetenzen und Erfahrungen sowohl im schulischen Kontext als auch extern angeboten werden. Die quantitative Erweiterung von Angeboten des Sozialtrainings wird als konkreter Bedarf benannt.

Besonders relevant erscheint in dieser Lebensphase der Transfer autismusspezifischen Wissens in die Förderung und Begleitung der Kinder und Jugendlichen in Familie, Schule und Ausbildung. Als ein möglicher Weg, diesen Transfer zu gewährleisten, wird in den Interviews wiederholt die Etablierung von koordinierenden Anlaufstellen erwähnt, die einen Überblick über vorhandene Interventionen geben, Fachwissen in die Kontexte der Begleitung und Förderung einbringen und eventuell eigene autismusspezifische Interventionen anbieten. In diesen Äusserungen lässt sich erneut der Gedanke eines autismusspezifischen Case-Managements wiederfinden. Verbunden ist dieses Modell zudem mit der Frage nach einer zu klärenden finanziellen Absicherung, die es allen Familien ermöglichen würde, solch ein Angebot zu nutzen.

Aus der Perspektive der Eltern lassen sich die dargestellten Handlungsbedarfe weitgehend bestätigen. So benennen die befragten Eltern der Studie «Leben mit Autismus in der Schweiz» (Eckert 2014) in einer Abfrage bestehender Bedürfnisse hinsichtlich pädagogischer und therapeutischer

Angebote für das Vorschulalter primär die Ausweitung intensiv verhaltenstherapeutischer Interventionen, für das Schulalter den Zuwachs an Sozialtrainings als wichtig, generell werden mehr autismspezifische Angebote gewünscht. Die erleichterte Zugänglichkeit sowie finanzielle Absicherung spezifischer Massnahmen werden in diesem Kontext ebenfalls als bestehender Bedarf geäussert.

3.2.3 Situationsbeschreibung «Interventionen in der lateinischen Schweiz»

Der Hintergrund des Inkrafttretens und der Umsetzung der neuen Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen (NFA), verbunden mit der finanziellen, organisatorischen und fachlichen Verantwortung der Kantone für sonderpädagogische Massnahmen prägt den Fachdiskurs in der lateinischen Schweiz massgeblich. Die Kantone haben die interkantonalen Vereinbarung über die Zusammenarbeit im Bereich Sonderpädagogik (EDK), die die Rechtsgrundlage für das neue System bildet, ratifiziert. Die Grundsätze der Vereinbarung beachtend muss jeder Kanton somit sein eigenes Konzept der Sonderpädagogik erstellen. Der Fortschritt der Akzeptanz und die Umsetzung von verschiedenen kantonalen Konzepten variiert von Kanton zu Kanton. Das Gleiche gilt für die Akzeptanz des Budgets, welches notwendig für das Funktionieren der neuen Massnahmen ist.

Es scheint, dass der Prozess sich entwickelt und die Situation sich zunehmend stabilisiert. Gleichzeitig existieren aus Sicht der Expertinnen und Experten weiterhin Verfahren und Prozesse, welche nicht sein sollten und solche, die von den Akteuren gewünscht werden, aber noch nicht auf den Prüfstand der Realität gestellt worden sind. Durch die beschriebenen Veränderungen hervorgerufene Herausforderungen färben die folgend präsentierten Resultate. Dies lässt sich am Engagement der Kantone für das Sonderpädagogik-Konkordat verdeutlichen. So wurde ein standardisiertes Abklärungsverfahren (SAV) eingeführt, die Effekte dieser Einführung sind jedoch noch nicht klar ersichtlich. Nur drei der befragten Fachpersonen haben die Anwendung der SAV in den Gesprächen mit dem Hinweis erwähnt, dass es in der Zukunft benutzt werden wird. Lediglich eine Person meinte, dass das SAV erlaube, eine grössere Anzahl an Unterstützungslektionen zu rechtfertigen. In der Folge wäre es wünschenswert, die Einführung des SAV für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen in den verschiedenen Kantonen zu evaluieren.

Interventionen im frühen Kindesalter

Wenn die Diagnosestellung früh erfolgt, ist der heilpädagogisch orientierte Früherziehungsdienst (FED) die erste Anlaufstelle, die die Eltern unterstützen und das diagnostizierte Kind fördern wird. Der FED interveniert auch ohne spezifische Diagnose, wenn ein Entwicklungsrückstand von ärztlicher Seite gemeldet wird. Die Autismusdiagnose ist dementsprechend nicht notwendig für eine Intervention durch den FED. Die sonderpädagogischen und medizinischen Massnahmen können von dieser Periode an umgesetzt werden. Alle Expertinnen und Experten, die sich zum Auftrag der FED äussern, beklagen einen Mangel an Ressourcen. Die Stundenanzahl gilt als ungenügend (in der Regel 1,5 Stunden pro Woche) und beinhaltet zudem den Auftrag zur Unterstützung der Familie sowie administrative Aufgaben (z.B. Therapiezuweisungen, Vorbereitung des Schuleintritts). Beides gilt als sehr wichtig und notwendig, verringert aber die Zeit, in der direkt mit dem Kind gearbeitet werden kann.

Die Unterversorgung gilt als besonders hinderlich im Fall des Vorliegens von Neuroentwicklungsstörungen wie den Autismus-Spektrum-Störungen.

«Ça suffit pour beaucoup d'enfants. Mais ça ne suffit pas quand vous avez un enfant qui a des troubles neurodéveloppementaux, certainement pas.»

Das Wissen über Autismus ist unter den Fachpersonen sehr variabel, d.h., nicht alle sind in frühen Interventionen bei Autismus oder in anderen spezifischen Methoden ausgebildet. Die Feststellung eines Mangels an Ausbildung und spezifischen Erfahrungen zeigt sich nicht nur bei den Intervenierenden der FED, sondern auch bei weiteren Fachpersonen in der frühen Betreuung von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen, ähnlich wie in anderen Entwicklungsphasen.

Manche Eltern wünschen sich gemäss den Aussagen der Befragten, dass ihr Kind von einer intensiveren Unterstützung profitieren kann, insbesondere die Eltern, welche Kenntnis von internationalen Empfehlungen zur autismusspezifischen Frühförderung haben. Vielfach müssen die Eltern die zusätzlichen Therapien (z.B. Intensive verhaltenstherapeutische Frühbehandlung, zusätzliche Logopädiestunden) privat finanzieren. Die Krankenkassen kommen nur teils für einen Anteil der Kosten und/oder für bestimmte Therapien auf. Eltern, die über ausreichend finanzielle Mittel verfügen, nutzen zudem einzelne, selbst finanzierte Intensivprogramme privater Institutionen.

«Si vous ne payez pas 3000 à 4000 francs par mois, vous n'avez pas accès. Donc ce n'est pas normal. Donc là, il y a un réel problème.»

In einigen Regionen können Kleinkinder mit einer bestätigten Autismusdiagnose von verstärkten Massnahmen im Umfang von 6-8 Stunden pro Woche profitieren. Die Verteilung einer solchen zusätzlichen Unterstützung erfolgt nicht automatisch, es muss eine individuelle Anfrage beim Kanton für jedes Kind eingereicht werden. Die mit dem IV-Rundschreiben 325 «Vergütung von medizinischen Massnahmen im Rahmen der Intensivbehandlung bei frühkindlichem Autismus» bewilligten Massnahmen kommen in der lateinischen Schweiz bislang erst einer sehr geringen Anzahl an Kindern zugute.

Pädagogisch-therapeutische und medizinische Massnahmen

Von der Vorschulzeit an können verschiedenen Therapien zu den Stunden des FED hinzugefügt werden, primär Logopädie, Psychomotorik oder Ergotherapie. Es kommt vor, dass diese Therapien direkt von den Kinderärztinnen und -ärzten verordnet werden, ohne über den FED zu laufen. Die am häufigsten angewandte Intervention stellt die Logopädie mit dem Ziel der Förderung sprachlicher und kommunikativer Kompetenzen dar. Ergotherapie wird trotz der Auffälligkeiten im Bereich der sensorischen Entwicklung bei Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung seltener verordnet, obwohl es fachlich als relevant angesehen wird. Diese Massnahmen können während der Schulzeit des Kindes weiter erfolgen.

Die befragten Expertinnen und Experten halten dabei auch für die schulbegleitenden Angebote fest, dass ein Mangel an spezifischer Ausbildung der Intervenierenden sowie qualifizierter Überwachung der Massnahmen besteht.

Die Standardvergabe sieht eine Lektion Logopädie und eventuell eine Lektion Ergotherapie pro Woche, finanziert durch den Kanton, teils durch die IV, vor. Gemäss den Kantonen kann diese Zuweisung durch eine zusätzliche Logopädie oder Ergotherapie ergänzt werden. Diese Erhöhung geschieht aber nicht automatisch. Ein Experte stellt fest, dass die Eltern sich häufig rechtfertigen und kämpfen müssen, um diese Erhöhung zu bekommen.

«Je pense qu'il faut beaucoup se battre pour obtenir pas grand-chose, enfin... jusqu'à deux heures. Voilà, on sait qu'on doit se battre si on veut obtenir. Je pense qu'il y a un problème un peu de vitesse. Où les parents qui sont derrière, qui veulent faire recours, qui sont prêts à se battre, ils obtiennent. Les parents qui sont allophones, qui ont des difficultés avec la langue et qui ne sont pas prêts ou qui sont juste débordés par la situation d'un enfant avec autisme, on va leur donner le minimum, malheureusement.»

Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung können im Einzelfall weitere Therapien erhalten, insbesondere ärztlich verordnete Psychotherapien. Eine Expertin stellt fest, dass die psycho-dynamisch orientierten Therapien in der Romandie am häufigsten anzutreffen sind. Autismspezifisch ausgerichtete Entwicklungstherapien sowie kognitive Verhaltenstherapien, wie diese im aktuellen internationalen Fachdiskurs primär empfohlen werden, sind dort eher selten vorzufinden.

In Bezug auf die Finanzierung medizinischer Massnahmen wird von den Befragten zudem die Bedeutsamkeit einer von der IV anerkannten Diagnose diskutiert, da diese eine Selbstbeteiligung der Eltern im Vergleich zu Krankenkassenleistungen in der Regel ausschliesst.

3.2.4 Handlungsbedarfe «Interventionen in der lateinischen Schweiz»

Interventionen im frühen Kindsalter

Die befragten Expertinnen und Experten sprechen sich stark für eine Verstärkung der Intensität von Frühbehandlungsmassnahmen aus.

«Il est absolument évident que l'intervention précoce est complètement sous-dotée au niveau national.»

Eine erhöhte Intensität der Intervention gilt als unumgänglich, um signifikante Effekte zu erzielen. Zeitlich intensive Frühbehandlungen werden in diesem Kontext besonders hervorgehoben.

«L'idée, c'est vraiment qu'un jeune doit avoir en tout cas aux alentours de 20–25 heures d'approche individuelle par semaine. Sans ça, on est assez dubitatif quant à la capacité d'avoir un effet substantiel. D'ailleurs la littérature, elle dit ça. (...) Il y a vraiment une densité de l'intervention qui est incontournable. (...) Si on veut restaurer une fonction sociale et une cognition sociale, il faut vraiment s'en donner les moyens. (...), si on ne met pas la densité, on ne va pas pouvoir le remédier. C'est mathématique.»

In diesem Zusammenhang kritisiert ein Experte das aktuelle Finanzierungsmodell der IV zur Frühbehandlung für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen (IV-Rundschreiben 325) als unzureichend («*engagement timoré*») und bezieht sich auf die international dokumentierten Vorteile des Ansatzes sowohl auf der Ebene der kindlichen Entwicklung als auch der langfristigen Kostenersparnis.

«Je pense que c'est dommage, parce qu'il y a une littérature qui est assez spectaculaire quant aux effets de l'intervention précoce, tant sur le plan cognitif que sur le plan clinique. Et c'est dommage qu'aujourd'hui l'AI ne s'engage pas plus fortement dans le pari de l'intervention précoce, parce que le rendement me semble vraiment très substantiel en termes de diminution du handicap et des coûts liés à l'autisme chez l'enfant, l'ado et l'adulte.»

Pädagogisch-therapeutische und medizinische Massnahmen

Gemäss der Interviews besteht ein Klärungsbedarf hinsichtlich des Leistungskataloges öffentlich finanzierter Massnahmen. Es sollte besser differenziert werden, welche Interventionen geeignet sind und finanziert werden. Aus der Perspektive der Befragten sollten mit dem kognitiven Behaviorismus verknüpfte Angebote wie das Training sozialer Kompetenzen einen hohen Stellenwert haben, wohingegen psychodynamische Therapien für Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung aktuell kritischer betrachtet werden.

«Si c'est une psychothérapie cognitivo-comportementale, ça peut aller. Mais je dirais quand c'est plus psychodynamique, ça ne marche pas. Et puis ce qui est aussi difficile, c'est que le langage y est très important alors qu'on sait que langage et communication sont très diffé-

rents chez les autistes. Théories de l'esprit, l'empathie : si on travaille là-dessus, ça peut aller. Mais si on travaille au deuxième degré et avec des abstractions, ça ne marche pas.»

Zudem wird die kantonale Finanzierung als Faktor der Ungleichheit 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. Die Expertinnen und Experten halten fest, dass diese Leistungen einheitlich, z.B. von der IV anerkannt und finanziert werden könnten, was mehr Gerechtigkeit zwischen den Regionen und Kantonen garantieren würde, als es momentan der Fall ist. Der neue Finanzausgleich (NFA) wird als ein Faktor in der wachsenden Ungleichheit festgehalten.

«Maintenant vous avez des mesures qui sont financées dans un canton, pas dans l'autre, des restrictions dans un canton, pas dans l'autre. (...) Ça augmente les inégalités. Ceux qui ont le savoir et l'argent, ils peuvent. Ils peuvent peut-être aussi payer une thérapie privée ou un coaching. Et ceux qui n'ont pas les moyens, tant pis. Et c'est vraiment, c'est vraiment, je dirais, terrible.»

Die Koordination der Massnahmen, die von den Kantonen durchgeführt und finanziert werden (Früherziehungsdienste, Schulische Heilpädagogik, pädagogisch-therapeutische Massnahmen) mit denen der IV (medizinische Massnahmen) stellt eine grosse Herausforderung dar, der zwischen den Diensten der Bildung und der Gesundheit verstärkt Beachtung geschenkt werden sollte.

Die Expertinnen und Experten weisen schliesslich darauf hin, dass aufgrund der teils wenig autismspezifischen Angebote ein Bedarf besteht, Leistungen zu finanzieren, die z.B. aufgrund der Berufsgruppe der Anbietenden nicht primär in die benannten Finanzierungsformen passen, jedoch fachlich als passend und hilfreich erachtet werden. Einzelne Kantone haben Leistungsverträge mit niedergelassenen Fachpersonen erstellt, die eine gewisse freie Wahl der Leistungserbringer ermöglichen und als sinnvoll bewertet werden.

3.2.5 Resümee

Im professionellen Kontext der «Interventionen» überwiegen zwischen den Sprachregionen die Übereinstimmungen bei den grundlegenden Situations- und Problembeschreibungen ebenso wie bei der Benennung von Handlungsbedarfen. Als ein Unterschied wird das Vorhandensein einer breiteren Palette an autismspezifischen Interventionen in der deutschsprachigen Schweiz erkennbar, wenngleich auch für diese Sprachregion eine deutliche Unterversorgung beschrieben wird.

Neben der auch im Bereich der Interventionen erfolgten Situationsverbesserung in den letzten zehn Jahren werden in den Gesprächen mit den Expertinnen und Experten regionsübergreifend mehrere Problemlagen dargestellt. Eine erste und mehrfach hervorgehobene Problematik stellt der Mangel an Massnahmen intensiver Frühbehandlung dar, sowohl in der Form spezifischer verhaltenstherapeutischer Programme als auch erweiterter heilpädagogischer bzw. interdisziplinärer Massnahmen. Die fehlende Autismspezifität zahlreicher therapeutischer Angebote wird als eine weitere Thematik erwähnt und in Zusammenhang mit einer teils unzureichenden Qualifizierung der anbietenden Fachpersonen gebracht.

Auf der Finanzierungsebene wird regionsübergreifend die Problematik der Koordinierung von spezifischen Angeboten, die entweder durch die Kantone oder die IV finanziert werden, diskutiert. Zum einen wird in diesem Kontext das Erleben regionaler Ungleichbehandlungen angesprochen, zum anderen die Erschwernis einer inhaltlichen Vernetzung von Massnahmen, die über unterschiedliche Träger und an unterschiedlichen Orten angeboten werden. Die berufsgruppenbezogene statt angebotsspezifische Finanzierung wird in diesem Zusammenhang wiederholt kritisch betrachtet.

Auf der Ebene der Handlungsbedarfe stehen relativ übereinstimmend die Bearbeitung dieser Problemlagen durch eine erweiterte Qualifizierung der Fachpersonen, die Klärung finanzieller Absicherung adäquater Interventionen sowie der Ausbau von fachlich hochqualitativen, den aktuellen wissenschaftlichen Empfehlungen gerecht werdenden Massnahmen sowohl im frühen Kindesalter als auch im Schulalter im Vordergrund.

3.3 Professioneller Kontext «Bildung und Erziehung»

3.3.1 Situationsbeschreibung «Bildung und Erziehung in der deutschsprachigen Schweiz»

Die Darstellung der gegenwärtigen Situation der Bildung und Erziehung in Kindergarten und Schule bezieht neben den Ergebnissen der Interviews mit den Expertinnen und Experten Resultate der Studien «Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen im Fokus Schulischer Heilpädagogik» (Eckert & Störch-Mehring, 2012; Eckert & Sempert, 2013b) sowie «Leben mit Autismus in der Schweiz» (Eckert, 2015) mit ein.

Die aktuelle Situation in der deutschsprachigen Schweiz lässt sich den zahlreichen Erkenntnissen zufolge einerseits durch gemeinsame Tendenzen in allen Kantonen beschreiben, andererseits fallen in Einzelfragen grosse regionale Differenzen auf. Beeinflusst werden diese Unterschiede sowohl durch die sonderpädagogischen Konzepte der Kantone und deren Umsetzung auf der Ebene der Gemeinden als auch durch die vorhandenen, teils über einen langen Zeitraum gewachsenen institutionellen Strukturen. Die Existenz einer Heimsonderschule, die den Bedarf an sonderpädagogischen Massnahmen eines kompletten Kantons koordinativ abdeckt, bildet beispielsweise eine deutlich andere Voraussetzung für die Planung und Gestaltung der Massnahmen als die Verteilung der Zuständigkeit auf die Gemeinden innerhalb eines Grosskantons.

Gemeinsame Tendenzen der Kantone lassen sich vor allem im generellen Bedeutungsgewinn der integrativen Beschulung sowie themenbezogen im Zuwachs an Wissen und Kompetenzen in der schulischen Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störungen aufzeigen. Die Intensität der Bemühungen um die integrative Gestaltung des Schulsystems weist dabei ebenso wie die Qualität der Kompetenzerweiterungen Unterschiede auf, die teils regionalen, teils institutionellen Ursprung haben.

Als Gemeinsamkeit lässt sich tendenziell ebenfalls die diagnosebezogene Wahl der Förderorte beschreiben. 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). Dies deckt sich mit den Erfahrungen und Beschreibungen der befragten Expertinnen und Experten.

Erweiterungen der Kompetenzen sowie Verbesserungen der Rahmenbedingungen für Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen im schulischen Umfeld werden in einer Befragung von mehr als 130 in integrativen und separativen Settings tätigen Schulischen Heilpädagoginnen und Heilpädagogen aus der Deutschschweiz ebenso sichtbar wie in den aktuellen Interviews. So bewertet eine Zweidrittelmehrheit der an der quantitativen Studie Teilnehmenden die aktuelle Situation der schulischen Förderung als positiv, d.h. den aktuellen wissenschaftlichen Standards entnommene Gelingensbedingungen werden aus ihrer Perspektive angemessen umgesetzt (Eckert & Sempert, 2013b). Gleichwohl wird deutlich, dass ein Drittel der Befragten mittlere bis grössere Diskrepanzen zwischen Ist- und Soll-Zustand wahrnimmt. Bemerkenswert ist in diesem Kontext, dass

die Diskrepanzen in integrativen Settings stärker wahrgenommen werden als in Sondereinrichtungen.

Die Feststellung, dass die integrative schulische Förderung von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung eine besondere Herausforderung darstellt und ein intensiver Diskussionsbedarf hinsichtlich deren Gestaltung besteht, findet sich sowohl in einer früheren qualitativen Studie (Eckert & Störch-Mehring, 2012) als auch in den aktuellen Interviews deutlich wieder. Während die schulische Förderung in Heilpädagogischen Schulen und weiteren Sonderschulformen auf langjährige Erfahrungen und erprobte Strukturen aufbauen kann, wird die Integration vielfach weiterhin als Neuland beschrieben, für das förderliche Strukturen und individuell passende Unterstützungen an vielen Orten noch nicht optimal gegeben sind.

Spannungsfelder, die sich in der integrativen Beschulung gegenwärtig besonders zeigen, sind zum einen die Ermöglichung einer fachlich adäquaten Begleitung der Kinder und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung, zum anderen die Bereitschaft und Offenheit der Schulen für notwendige Anpassungen im Rahmen der individuellen Besonderheiten und Bedürfnisse.

Die fachlich adäquate Begleitung hängt dabei primär von der Bereitstellung eines ausreichenden Stundenkontingents an heilpädagogischer Unterstützung und Assistenz ab, das in der Praxis sehr verschieden vorgefunden wird. Im Rahmen der Integrationsbestrebungen der letzten Jahre wurde in den Kantonen mit sehr unterschiedlichen Kontingenten gearbeitet. Bewährt haben sich den Aussagen der Interviews zufolge Systeme, die eine flexible, bedarfsgerechte Stundenzuteilung über eine zentral koordinierende Stelle ermöglichen, da nicht jedes Kind den gleichen Unterstützungsbedarf aufweist. Ein zweites Kriterium der fachlich adäquaten Begleitung stellt die autismusspezifische Qualifikation der Fachpersonen dar, bei der sich den Aussagen zufolge weiterhin grosse Unterschiede zeigen. An dieser Stelle wird wiederholt dem autismusspezifischen Coaching der Lehrpersonen ein hoher Stellenwert zugesprochen, einem Angebot, dass bislang nur vereinzelt zur Verfügung steht bzw. durch die Schule finanziert werden kann.

«Also ich denke, das gut Gelingende ist eben auch, dass wir aufsuchend beraten, dass wir helfen, das ganze Netzwerk zu beraten, nicht nur Einzelpersonen. Dass wir mit unserem Expertenstatus sozusagen den Leuten ein gewisses Vertrauen geben, sich auf unkonventionelle Wege zu begeben, die sie sich alleine vielleicht nicht trauen würden.»

Fehlende Offenheit für die Integration eines Kindes oder Jugendlichen mit ASS und eine eingeschränkte Bereitschaft zur Umsetzung von Anpassungen im Schul- und Unterrichtsalltag werden von den Expertinnen und Experten als die häufig grössten Hürden für eine gelingende integrative Beschulung beobachtet. Ein geringes Wissen über die Charakteristika des Autismus sowie eine grosse Skepsis bezüglich des Umgangs mit den vermuteten starken Verhaltensauffälligkeiten begegnen den Befragten häufig. Dies wird in einer ausgeprägteren Form als bei Diagnosen wie einer Intelligenzminderung, Sprachentwicklungsstörung oder ADHS erlebt, die vertrauter bzw. leichter integrierbar zu sein scheinen.

Als ein weiteres Spezifikum der integrativen Schulformen wird die als weniger ausgeprägt erlebte Kooperation mit schulexternen Diensten, insbesondere in Übergangssituationen, beschrieben. So scheint beispielsweise die Absprache mit therapeutischen Berufsgruppen oder auch der Schulzeit vorausgegangenen bzw. nachfolgenden Förderangeboten (z.B. HFE, IV-Berufsberatung) im integrativen Setting eine besondere Herausforderung zu sein.

Ein differenzierter Blick auf die Sonderbeschulung von Kindern und Jugendlichen mit ASS zeigt, dass sich das Erfahrungswissen und die Handlungskompetenz in zahlreichen Institutionen in den

letzten Jahren deutlich erweitert haben. Dies lässt sich vor allem an vereinzelt entstandenen internen Konzepten zur spezifischen Förderung dieser Personengruppe und der Weiterbildung des Personals festmachen. Gleichzeitig wird beschrieben, dass diese Entwicklungen an etlichen Sonderschulen noch nicht stattgefunden haben. Schulische Kontexte, die sich ausschliesslich der Zielgruppe aus dem Autismusspektrum widmen, werden mit dem Hintergrund ihrer Spezialisierungsoption von mehreren Expertinnen und Experten als passender Weg schulischer Förderung für eine Teilgruppe der Kinder, insbesondere derjenigen mit einer Diagnose Frühkindlicher Autismus, gesehen. Die aktuell bereits existierenden Angebote verfügen über lange Wartelisten.

Die Suche nach der bestmöglichen Schulform für das einzelne Kind stösst aus der Expertenperspektive im Einzelfall vielfach bereits auf der strukturell-organisatorischen Ebene auf Hindernisse. Sollte die passende Schule nicht im ersten Anlauf gefunden werden, wird von allen vorhandenen Schulen sowohl Flexibilität und Kooperation als auch Durchlässigkeit verlangt, um eine individuell passende Lösung zu finden. Koordinierende Stellen, z.B. der Schulpsychologische Dienst, sind in diesen Fällen besonders gefragt. Dass Entscheidungen dabei auch von externen, teils fachfremden Stellen getroffen werden, wird sehr kritisch betrachtet.

«Und schlussendlich kann es sein, dass wir vom schulpsychologischen Dienst her sagen, das ist ein Kind, das ist eigentlich integrierbar. Es kann sein, dass die Lehrperson sagt, ‚Ja, ich kann mir das vorstellen‘. Und die Schulpflege und die Schulleitung haben anschliessend die Entscheidungsgewalt und können dann sagen ‚Wir bringen die Rahmenbedingungen nicht für das Kind, das muss separiert werden‘. Also wir können Integration befürworten als Fachstelle, die Eltern können sie wünschen, ein Teil des Lehrpersonals kann es unterstützen und die Schulpflege kann es ‚klatsch, weg ist das Kind‘, beschliessen.»

3.3.2 Handlungsbedarfe «Bildung und Erziehung in der deutschsprachigen Schweiz»

Zusammenfassen lassen sich die zentralen Handlungsbedarfe im Kontext der Bildung und Erziehung in Kindergarten und Schule unter den Überschriften «Absicherung adäquater Unterstützungsleistungen», «Koordinierung und Flexibilisierung bestehender Angebote» sowie «Weiterbildung und Begleitung von Fachpersonen und Institutionen». Das übergeordnete Ziel stellt dabei das Offerieren individuell passender Bildungswege dar.

Der geäusserte Bedarf an einer Absicherung adäquater Unterstützungsleistungen, primär personeller Ausgestaltung, geht auf die in den letzten Jahren vorzufindende Reduktion der Stundenkontingente an Schulischer Heilpädagogik und Assistenz in einzelnen Kantonen zurück, die eine individuell bedarfsgerechte Zuordnung der Hilfen erschwert. Aus der Expertensicht lässt sich aufgrund der Heterogenität der vorliegenden Förderbedarfe bei einer Autismus-Spektrum-Störung keine optimale Masszahl der zusätzlichen Angebote festlegen, so dass auf dieser Ebene eine bedarfsorientierte, fachlich fundiert und transparent begründete Zusprache an Unterstützungsleistungen im Vordergrund stehen sollte, die den Förderbedarfen entsprechend und durch geschultes Personal ausgeführt werden.

Der Optimierungsbedarf im Sinne einer Koordinierung und Flexibilisierung bestehender Angebote umfasst primär eine Etablierung der Zusammenarbeit und Erhöhung der Durchlässigkeit zwischen verschiedenen Schulformen, sowohl auf der schulorganisatorischen Verwaltungsebene als auch der schulintern konzeptionellen Ebene. So sollte beispielsweise die teils wechselnde Zuständigkeit je nach integrativer oder separativer Beschulung zwischen Kanton und Gemeinde kein Hindernis für einen kindbezogen sinnvollen Schulwechsel darstellen dürfen. Des Weiteren kann Flexibilisierung bedeuten, individuell und situativ angepasste Unterstützungsmodelle zu erproben, wie z.B. flexibel

einsetzbare Stundenpools, die vor allem in Übergangs- oder Krisensituationen adäquate Unterstützung anbieten können. Eine Intensivierung der Kooperation wird zudem wiederholt in Bezug auf schulextern bestehende Förderangebote (z.B. Therapien, Berufsberatung) empfohlen. Diese Prozesse verlangen in einem hohen Mass koordinative Tätigkeit, die gemäss der Ausführungen der Expertinnen und Experten in vielen Institutionen der Bildung und Erziehung eine stärkere Beachtung erhalten müsste. Gefragt sind hier vor allem Bildungsdirektionen, Schulleitungen und Schulpsychologische Dienste. Insbesondere zahlreiche Schulpsychologische Dienste widmen sich den Gesprächen zufolge dieser Aufgabe gegenwärtig bereits intensiv, eine umfassende Klärung der Zuständigkeiten wäre zugleich erstrebenswert.

Das Thema der Weiterbildung und Begleitung von Fachpersonen und Institutionen beschreibt aus der Perspektive der Interviewten schliesslich den bereits in anderen Kontexten benannten Bedarf an Wissens- und Kompetenzerweiterung der Fachpersonen für die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung. Unterstützt wird diese Aussage durch die Ergebnisse der quantitativen Befragung von Lehrpersonen, der zufolge eine deutliche Diskrepanz zwischen dem angestrebten und vorhandenen Wissen zum Thema Autismus in Schulen besteht (Eckert & Sempert, 2013b).

Für das schulische Setting besonders hervorgehoben wird ein grosser Bedarf an Coaching und Beratung mit autismusspezifischem Schwerpunkt, da sich bei dieser Zielgruppe gerade im Gruppenkontext immer wieder herausfordernde Situationen ergeben, die ein besonderes situatives Reflektieren und Handeln notwendig machen, auf das Fachpersonen in ihrer Ausbildung vielfach nicht vorbereitet sind. Dies unterstreicht erneut den Charakter der Sonderstellung der Autismus-Spektrum-Störungen in verschiedenen beruflichen Kontexten.

«Wichtig ist eine sehr intensive Begleitung im Sinne der Know-How-Vermittlung an Schulen, wobei ich mich da frage, was denn wirklich eine wirksame und nachhaltige Know-How-Vermittlung ist. Ich glaube nicht, dass es damit getan ist, einfach eben Weiterbildungskurse anzubieten. Das ist ein Teil aber nicht hinreichend. Ich glaube, es bräuchte auch dort eben ein Coaching (...). Was relativ flexibel auf die Bedürfnisse eingeht, das heisst, es braucht eine Beratung, die sich in der Quantität ein Stück am Bedarf vor Ort orientiert und nicht schon wieder an der vorausgehenden Norm, dass man nur sechs Stunden zur Verfügung hat. Sondern ich denke, man muss einfach auch auf der Ebene mit individuellen Bedürfnissen umgehen.»

3.3.3 Situationsbeschreibung «Bildung und Erziehung in der lateinischen Schweiz»

Die Vorschulzeit

Während der Vorschulzeit können Kinder in der lateinischen Schweiz parallel zur Intervention der FED in Kindergärten oder Krippen, die spezialisiert sind auf die Betreuung von Kindern mit Entwicklungsverzögerungen oder anderen Auffälligkeiten, oder in integrativen Strukturen aufgenommen werden. Die Intensität der Betreuung in diesen Strukturen variiert von Fall zu Fall. Der Stundenplan ist im Prinzip an den Stundenplan in der Vorschule angelehnt. Therapeutische Interventionen (Psychotherapie, Ergotherapie, Logopädie und Psychomotorik) können dann im Rahmen dieser Strukturen vermittelt werden. Die Spezifität dieser Angebote wird von den Befragten als ähnlich eingeschränkt wie im Bereich der Interventionen erlebt.

Die Schulzeit

Aus allen Interviews geht hervor, dass die Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung und damit verbunden die Anerkennung der spezifischen pädagogischen Bedürfnisse wesentlich ist, um adäquate sonderpädagogische Massnahmen zu erhalten.

Im Falle von fehlerhaften bzw. ungenauen Diagnosen kann das Kind an schulische Strukturen verwiesen werden, welche die Besonderheiten der Autismus-Spektrum-Störungen im Sinne des aktuellen wissenschaftlichen Diskurses nicht ausreichend berücksichtigen. Die Expertinnen und Experten benennen zahlreiche Beispiele, in denen Kinder aufgrund dieser Umstände den Anspruch auf spezifische Unterstützung nicht angemessen erheben konnten. In einzelnen Kantonen ist zudem auch im schulischen Kontext primär eine psychodynamische Sicht auf den Autismus vorzufinden. Insbesondere Kinder mit einer Diagnose «Tiefgreifende Entwicklungsstörung, nicht näher bezeichnet» werden häufig als "psychotic" benannt, ihre Schwierigkeiten werden nicht im Autismspektrum gesehen.

«Les enfants TED, ils vont dans des centres de jour ou centre psychothérapeutique. (...) Parce que justement, c'est quand même notre spécificité assez particulière de différencier les troubles (...). Donc de savoir les différences entre un TED, une dysharmonie, un autisme, un oppositionnel, un névrotique déprimé ou bien carencé, (...) Lorsqu'on n'a pas un autisme franc, par exemple, mais on est plutôt dans les TED (...) Maintenant il y a le fameux spectre, c'est très compliqué cette histoire, mais bon - donc si on veut, on pourrait dire que le CPT, c'est pour les troubles du spectre autistique, puisque maintenant, ça regroupe finalement ce qu'on appelait les TED. Mais on a là quand même une grande majorité qui sont des troubles envahissants du développement, voire des états limites, c'est un diagnostic un petit peu différent. (...) Et puis là on a quand même 56 enfants, dont 21 sont en internat. Et sur cette masse-là, on va dire, on a une douzaine qui ont des traits autistiques assez avérés. Le reste, c'est plutôt des problèmes de psychose qu'on appelle des troubles envahissants du développement. Certains sont plus dans le côté état limite, avec beaucoup de troubles du comportement et moins des problèmes d'ordre justement autistique»

Wird eine Diagnose aus dem Autismspektrum gestellt, scheinen sich die Bedingungen für die schulische Förderung für diese Kinder mit besonderen Bedürfnissen immer noch deutlich von Kanton zu Kanton zu unterscheiden, insbesondere in Bezug auf integrative Angebote. Diese Unterschiede betreffen über das Autismspektrum hinaus vielfach alle Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf. Zusammenfassend lassen sich drei typische Situationen beschreiben:

In einem ersten Fall erfolgt die Zuweisung eines Kindes mit einer Autismus-Spektrum-Störung in erster Linie in eine spezielle Klasse oder Schule. Es scheint, dass diese Kantone keine oder nur sehr wenige Fördermassnahmen im Rahmen der Regelschule entwickelt haben. Die Regelschule ist nur für die «*élite des Asperger*», die im Lernen und Verhalten unauffälligeren Kinder und Jugendlichen, offen. Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung sind so die meiste Zeit separiert in speziellen Klassen. Für diese Kantone *stellen die* Befragten eine wichtige Lücke im System fest und betonen, dass Eltern, die eine integrative Beschulung für Kind wollen, häufig dafür kämpfen müssen.

In einem zweiten Fall werden Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung in erster Linie in der Regelschule gefördert, heilpädagogische Massnahmen werden durch das System bereitgestellt.

«Le projet normal, c'est que l'enfant autiste est inséré à l'école et il a (...) la maîtresse spécialisée qui le suit.»

Es gibt in diesen Kantonen auch Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung, die in Sonderschulen oder Sonderklassen sind, aber es handelt sich im Prinzip um eine zweite Option, die erst nach einem Versuch, das Kind in die Regelschule aufzunehmen, erprobt wird.

In einem dritten Fall sind beide Optionen (Regelschule oder Sonderschule) für Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung vorgesehen. Liegt zusätzlich eine geistige Behinderung vor, scheint die Zuweisung eher an eine Sonderschule zu erfolgen, möglicherweise mit einer partiellen Integration in

eine Regelklasse. Die Regelschule ist die bevorzugte Ausrichtung für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen ohne oder mit einer leichten geistigen Behinderung. In diesen Kantonen bestehen in der Regel Massnahmen zur Unterstützung der Integration. Die Durchlässigkeit der beiden Systeme wird so eingeschätzt, dass sie mehrheitlich in Richtung vom Normalen zum Spezialisierten verläuft.

Die Zuweisung von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung an eine integrative oder separativ arbeitende Schulform scheint primär von den Traditionen der einzelnen Kantone abzuhängen. Der Zugang zur Regelschule wird nicht von allen Kantonen mit den gleichen Mitteln unterstützt, so dass der Wohnort zu einem Faktor der Ungleichbehandlung werden kann.

Die Regelschule für Kinder und Jugendliche mit einer Autismusdiagnose

Schulische Förderung in der Regelschule ist mit der Frage verbunden, ob die angebotenen Unterstützungsmassnahmen ausreichend auf die spezifischen Bedürfnisse der Schülerinnen und Schüler mit einer Autismus-Spektrum-Störung angepasst sind. Die meisten Kantone nutzen die Unterstützung durch eine Schulische Heilpädagogin. 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 Zuweisung der Lektionen häufig mehr auf die Verfügbarkeit von Fachpersonen und finanziellen Mitteln der Gemeinden als auf die pädagogischen Bedürfnisse der Kinder anzukommen.

«La deuxième chose, c'est qu'en fonction de la commune, le taux change. C'est-à-dire que si vous êtes dans une commune qui mettra les moyens, vous avez peut-être quatre périodes (...) Si vous êtes dans une commune qui n'a pas les moyens, vous avez peut-être deux périodes et c'est tout.»

In einzelnen Gemeinden bestehen gemäss den Interviews ergänzende, teils flexible Angebote, die als sehr hilfreich erachtet werden. Dies können eine im Einzelfall mögliche Erhöhung der Lektionen der Schulischen Heilpädagogin, eine befristete Anpassung der Lektionenzahl in schwierigen Phasen oder die Bereitstellung eines regelmässigen Workshops zum Training sozialer Kompetenzen sein. Des Weiteren werden der Einsatz von im Thema Autismus spezialisierten schulischen Heilpädagoginnen sowie das Coaching der Lehrpersonen durch erfahrene Fachpersonen, insbesondere in schwierigen und herausfordernden Situationen, benannt.

Als Hindernisse der Integration in der Regelschule werden Angst und Bedenken einzelner Lehrpersonen in Bezug auf die Autismusdiagnose erwähnt.

«Et puis je crois qu'il y a eu une inquiétude forte de la part de l'école ordinaire face à ce diagnostic qui effraie un peu.»

Spezifische Massnahmen zur Vorbereitung der Schulumgebung auf die integrative Förderung eines Kindes oder Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung werden in diesem Sinne als wichtig beschrieben und in einigen Regionen teilweise bereits umgesetzt, z.B. in der Form eines quantitativ und qualitativ umfassenden Coachings der Regellehrer durch eine Heilpädagogin mit spezifischer Autismuserfahrung oder durch Aufklärung der Mitschülerinnen und Mitschüler.

Diese Angebote treffen den Befragten zufolge auf grosses Interesse und tragen zur Sensibilisierung der Schulen bei, stehen bislang jedoch nur in wenigen Regionen zur Verfügung.

Die Sonderklasse, -schule für Kinder und Jugendliche mit einer Autismusdiagnose

Es scheint, dass einige Institutionen immer noch einen generalistischen Ansatz sonderpädagogischer Förderung vertreten und nicht wünschen, spezifische Ansätze für eine bestimmte Personengruppe anzuwenden. Nur wenige Schulen bieten spezialisierte Methoden (z.B. TEACCH-Ansatz,

PECS, UK, ABA) oder Förderdiagnostikverfahren (z.B. PEP) für Schülerinnen und Schüler mit einer Autismus-Spektrum-Störung an. Die Situation unterscheidet sich zudem von Kanton zu Kanton in Bezug auf die Anzahl der verfügbaren Plätze für eine spezialisierte Begleitung und dem Zeitpunkt, ab dem eine solche Versorgung vorgeschlagen wird. Während in einigen Kantonen breitere und ältere Strukturen existieren, welche Kinder nach dem TEACCH-Ansatz betreuen, entwickeln sich aktuell in anderen Kantonen erste Spezialisierungen, TEACCH-Klassen werden neu eröffnet.

Die Expertinnen und Experten geben an, welche Orte die spezialisierten Methoden kompetent anwenden. Die Anzahl der Plätze, die in diesen Strukturen verfügbar sind, ist jedoch nicht ausreichend für alle Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung. Der Mangel an adäquaten Förderorten, die den besonderen Bedürfnissen dieser Kinder gerecht werden, wird in den Interviews als einer der am meisten belastenden Faktoren in der gegenwärtigen Situation beschrieben. Es liegen deutliche Unterschiede nach dem Wohnort, der Verfügbarkeit und dem Verhandlungsgeschick der Eltern vor. In einigen Fällen ist die Zuweisung abhängig vom Dienst, der die Diagnose gestellt hat. Die für Kinder mit geistigen Behinderungen vorgesehenen Unterstützungsangebote werden je nach Verfügbarkeit, häufig ohne eine Erhebung ihrer individuellen Bedürfnisse vergeben, auch wenn sie meist intensivere Massnahmen zugesprochen bekommen.

«C'est un peu la chance où on atterrit. Alors qu'il y a une école TEACCH par exemple. D'ailleurs il y a une grande liste d'attente. [...] Et les parents ont accès lorsqu'il y a de la place.»

«Donc cela reste encore très aléatoire et le passage d'une institution à l'autre dépend encore très clairement du lieu géographique ou bien de comment les gens réussissent à faire pression pour avoir une place.»

«Je pense que ceux qui parlent plus fort, ceux qui sont très au fait, ceux qui connaissent bien (...) sont privilégiés (...). Ceux qui sont les plus hargneux parfois obtiennent, parce qu'en face ils se disent que ça va faire des esclandres.»

«Les enfants qui sont atteints d'un trouble du spectre de l'autisme ne vont pas forcément dans cette classe-là. Donc c'est vrai qu'il y a certaines choses qui sont spécifiques, mais je pense que tous les enfants autistes n'ont pas accès à quelque chose de spécifique pour eux. Certaines choses existent, mais l'accès n'est pas garanti forcément.»

Die Qualität der angebotenen Dienstleistungen variiert den Aussagen entsprechend deutlich zwischen den Institutionen. Die am häufigsten geäusserte Kritik betrifft den vorhandenen Mangel an ausgebildeten Fachpersonen für Autismus. Wissenschaftlich umstrittene Methoden wie der psychoanalytische Ansatz in der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung werden in schulischen Betreuungsstrukturen selten, jedoch ebenfalls angetroffen.

Als weitere Schwierigkeit wird schliesslich die Teilintegration von Schülerinnen und Schülern aus einer Sonderklasse in die Regelschule erwähnt. Diese Möglichkeit gibt es selten und hängt vor allem vom guten Willen der Regelklassenlehrperson ab. Einzelne gelungene Beispiele werden benannt, die stärker auf dem Engagement der verschiedenen Fachpersonen als auf einer etablierten Strategie beruhen.

3.3.4 Handlungsbedarfe «Bildung und Erziehung in der lateinischen Schweiz»

Um die schulische Förderung von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung adäquater gestalten zu können, erscheint es den Interviews zufolge notwendig, dass die autisspezifische Praxis an vielen Orten erweitert und inhaltlich gefestigt werden müsste. Die Anzahl der verfügbaren Plätze in den Klassen und Fachstellen müsste auf diesem Wege gesteigert werden. Zudem sind die Expertinnen und Experten weitgehend übereinstimmend der Meinung, dass eine

einzigste Person, die ausgebildet für Autismus ist, in einer Institution nicht ausreicht, um eine angemessene Kultur der Unterstützung etablieren zu.

«Pour moi il faut que toute une équipe soit partante pour être qualifiée d'institution spécialisée en autisme.»

Die für den Fortschritt der Praxis erforderliche Zeit wird als lange betrachtet.

«Aujourd'hui on a 8-10 institutions, qui n'ont pas toutes la même qualité, qui n'ont pas toutes la même culture encore (...), mais je pense qu'on va progressivement vers ça. Et certaines institutions aujourd'hui sont magnifiques (...), vraiment ça marche, ça fait ce que ça devrait faire en 2014. Mais à mon avis, ça prendra 20 ans.»

Für die Kinder und Jugendlichen mit dem Asperger-Syndrom bzw. High-Functioning Autismus sehen die Befragten die Regelschule als primären Förderort, da nur diese ihnen den Zugriff auf ihren Kompetenzen entsprechende Bildungsabschlüsse ermöglicht. Um dies zu erreichen, ist es notwendig, in diesem Kontext verstärkt spezifische Unterstützung von ausgebildeten Fachpersonen anzubieten. Die Intensität der Unterstützung kann dabei variieren, zentral ist die Spezialisierung der Begleitung.

«ça devrait être quelqu'un de formé à la problématique du trouble du spectre de l'autisme, avec l'enseignement spécialisé aussi. Et puis là finalement, il manque des gens formés. Donc du coup, on donne du soutien, mais par des gens qui n'ont pas forcément la formation ou qui ne sont pas forcément sensibilisés à l'autisme. Du coup j'ai l'impression qu'on fait un peu du bricolage, parce qu'on donne du soutien, mais qui n'est pas forcément efficace.»

Die Begleitung sollte sich nicht auf eng eingegrenzte schulische Fragen beschränken. Der Bereitstellung individueller Lernwege sowie der Mobbing-Prävention wird eine wichtige Bedeutung zugesprochen. Ebenso wird der Information der Regellehrpersonen ein hoher Stellenwert beigemessen.

«Mais ce n'est pas un soutien scolaire sur la matière spécifique, donc ça je le fais à côté parce que je fais du rattrapage scolaire. Ce n'est pas du rattrapage scolaire, ça doit être vraiment un soutien pour permettre à l'enfant de rester dans la classe.»

«La conscience du trouble permet (...) aussi de protéger une partie de ces jeunes de bullying. Ils peuvent quand même être soumis à rude épreuve dans le contact avec les autres adolescents, (...) surtout dans la tranche d'âge entre 12–15–16 (...) cette période (...) est une période où ce type de jeunes se retrouvent très facilement dans une situation où ils sont marginalisés, sont un souffre-douleur à bon compte de la dynamique du groupe.»

Zusammenfassend stellen die Expertinnen und Experten die Notwendigkeit fest, mehr systematische und zugängliche Unterstützung in der schulischen Förderung für Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung zu entwickeln. Positive Entwicklungen werden beobachtet, jedoch sind diese gegenwärtig noch weit von einem anzustrebenden Ziel entfernt.

3.3.5 Resümee

Im professionellen Kontext der «Bildung und Erziehung» bilden schweizweit die kantonalen Rahmenbedingungen, teils ergänzt durch regionale Praktiken der Umsetzung der Vorgaben, massgebliche Charakteristika der Situationsbeschreibung. Gleichwohl lassen sich regionsübergreifende relevante Diskussionspunkte und Handlungsbedarfe beschreiben.

Einen ersten Aspekt stellen diesbezüglich die Bemühungen um integrative Formen der schulischen Förderung für Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung dar. Wenngleich die Umsetzungsformen kantonal sehr unterschiedlich weit fortgeschritten sind, ist eine Tendenz zur Weiterentwicklung der Integration durchgängig zu beobachten. Die im April 2014 erfolgte Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention wird dies politisch unterstützen. Für Kinder und Jugendli-

che mit einer Autismus-Spektrum-Störung werden in diesem Kontext neben einzelnen gelingenden Beispielen primär fehlende Erfahrungen und erschwerte Rahmenbedingungen benannt, da den besonderen Unterstützungsbedürfnissen vielfach nicht ausreichend Rechnung getragen wird. Ein häufig fehlendes autismusspezifisches Fachwissen sowie ein Mangel an adäquaten Konzepten der Begleitung und Förderung der Kinder und Jugendlichen werden insbesondere im integrativen Kontext beobachtet.

Einen zweiten gemeinsamen Aspekt stellt der regionsübergreifend beschriebene quantitative Mangel an spezifisch ausgerichteten Schulplätzen für diese Zielgruppe, insbesondere beim zusätzlichen Vorliegen einer geistigen Behinderung, dar. In einzelnen Institutionen mit umfangreicher Autismuserfahrung liegt ein breites Fachwissen vor, jedoch besteht in vielen Regionen eine grosse Diskrepanz zwischen Angebot und Nachfrage.

Auf der Ebene der Handlungsbedarfe werden übereinstimmend die Entwicklung und Etablierung autismusspezifischer Konzepte zur schulischen Förderung, sowohl für das integrative als auch für das separative Setting hervorgehoben. Diese gehen einher mit der Bereitstellung notwendiger sachlicher und personeller Ressourcen. Eine Flexibilisierung und erhöhte Durchlässigkeit des Schulsystems erhalten in diesem Kontext eine wichtige Bedeutung, ebenso wie die Erweiterung der Fachkompetenzen der in der Schule tätigen Fachpersonen.

3.4 Professioneller Kontext «Berufliche Integration»

3.4.1 Situationsbeschreibung «Berufliche Integration in der deutschsprachigen Schweiz»

Die folgenden Ausführungen basieren primär auf den Interviews mit den Expertinnen und Experten aus den Arbeitsfeldern der Beruflichen Integration sowie der Beratungsstellen. Ergänzend werden Ergebnisse der Elternbefragung «Leben mit Autismus in der Schweiz» (Eckert, 2015) sowie der Studie «Autismus-Spektrum-Störungen in der Adoleszenz» (Eckert & Störch-Mehring, 2015) einbezogen.

Bei dieser Thematik erhält die Betrachtung der diagnostischen Untergruppen der Autismus-Spektrum-Störungen eine besondere Relevanz, da sich die Wege der beruflichen Integration zwischen den zentralen Diagnosen Frühkindlicher Autismus und Asperger-Syndrom bzw. High-Functioning-Autismus den Studien zufolge in der Regel prägnant unterscheiden. Verdeutlicht werden kann dies mit Zahlen, die bei der Elternbefragung zur beruflichen Tätigkeit Erwachsener mit einer Autismus-Spektrum-Störung (N=96) erfasst wurden. Während alle Erwachsenen aus der Diagnosegruppe des Frühkindlichen Autismus zum Untersuchungszeitpunkt im geschützten Arbeitsmarkt tätig bzw. ohne Beschäftigung waren, lag der Vergleichswert bei der zweiten Diagnosegruppe deutlich geringer bei ca. 45% (Eckert, 2015). Dass auch bei der Diagnose Asperger-Syndrom bzw. High-Functioning-Autismus ein solch hoher Prozentsatz ohne Arbeit bzw. auf dem geschützten Arbeitsmarkt tätig ist, weist zugleich die erhebliche Bedeutsamkeit der Betrachtung dieser Thematik über das ganze Autismusspektrum hinweg auf.

Ein weiteres Unterscheidungskriterium bei den Wegen beruflicher Integration, das über die individuellen Leistungsvoraussetzungen in einem indirekten Bezug zur Diagnose steht, ist die Berechtigung zur Inanspruchnahme von berufsbezogenen Leistungen der Invalidenversicherung, primär der Integrationsmassnahmen, Beruflichen Massnahmen sowie Massnahmen der Früherfassung und Frühintervention. Diese kommen bei einer vorliegenden Diagnose des Frühkindlichen Autismus selten zur Anwendung, demgegenüber bei einer wachsenden Personenzahl mit dem Asperger-Syndrom bzw.

High-Functioning-Autismus. Die Perspektive eines erfolgreichen Ausbildungsabschlusses bzw. das Ziel der Integration in eine bezahlte Arbeitstätigkeit stehen bei diesen Massnahmen im Vordergrund.

Der Übergang von der Schule in berufliche bzw. Beschäftigungsmassnahmen ist bei Adoleszenten mit einer Diagnose Frühkindlicher Autismus bzw. Atypischer Autismus und ausgeprägten Einschränkungen in der selbständigen Lebensgestaltung in der deutschsprachigen Schweiz gegenwärtig stark durch die gewachsenen Strukturen für Menschen mit schweren Behinderungen geprägt. Spezifische Angebote, häufig in der Kombination von Wohnen und Beschäftigung für Erwachsene mit einer Autismus-Spektrum-Störung, sind in den letzten zwanzig Jahren vereinzelt entstanden, decken den Bedarf jedoch nur sehr begrenzt ab. Institutionen für Menschen mit Behinderungen zeigen sich den Aussagen zufolge demgegenüber zunehmend offen für diese Personengruppe.

«Häufig (vermitteln wir) in Institutionen für behinderte, geistig behinderte Menschen oder für mehrfachbehinderte Menschen, das ist eigentlich der Regelfall. Selten in eine Institution, die wie wir auch auf Autismus spezialisiert ist. Dort haben wir selten einen Platz. (...) Das ist jeweils eine sehr individuelle Angelegenheit und es sind immer wirklich Einzelfalllösungen, bei denen wir aber meistens viel Glück haben und auch einen guten Platz finden. Und zwar meistens sowohl im Bereich Beschäftigung und Wohnen, selten nur im Bereich Beschäftigung.»

Die Suche nach einer «Komplexlösung», d.h. Wohnen und Beschäftigung innerhalb der selben Institution, wird in dieser Situation wiederholt als aufwändig jedoch zumeist einfacher realisierbar als die Integration in adäquate Beschäftigungsmassnahmen vor Ort beschrieben. Geschützte Arbeitsplätze wie die Werkstätten für behinderte Menschen sind sehr unterschiedlich auf die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung eingestellt, teilweise lehnen sie die Aufnahme der Adoleszenten diagnosebezogen mit dem Hinweis auf den hohen Betreuungsbedarf ab. Begleitete Arbeitsplätze auf dem freien Arbeitsmarkt sind für diese Personengruppe mit ausgeprägten Einschränkungen in der selbständigen Lebensgestaltung kaum vorhanden.

Aus der Elternperspektive (Eckert & Störch Mehring, 2015) werden in diesem Kontext das unzureichende Fachwissen zahlreicher Institutionen über das Thema Autismus und eine fehlende Bereitschaft zur Anpassung der Arbeitsbedingungen sowohl im geschützten als auch freien Arbeitsmarkt noch deutlicher kritisiert. Die Suche nach einem Beschäftigungsplatz gestaltet sich aus Sicht der befragten Eltern gerade bei in der Familie lebenden Adoleszenten häufig als sehr schwierig.

«Und die Ausbildungsstätten, die es gibt im geschützten Rahmen, die wollen nichts zu tun haben mit Jugendlichen mit Autismus. Also das sag ich jetzt relativ kategorisch. So ist es aber auch. Die sagen: ‚Diese Betreuung können und wollen wir nicht leisten.‘ Und im Grunde haben sie einfach auch keine Ahnung von Autismus.»

«Man wird gezwungen, in den geschützten Werkstätten zu suchen und stellt dann sehr schnell fest, dass es dort kaum etwas gibt für Menschen, Jugendliche mit Autismus.»

Wirft man den Blick auf die Zielgruppe der Adoleszenten mit einem Asperger-Syndrom bzw. High-Functioning-Autismus, bei denen in einem ersten Schritt eine individuell passende Berufsausbildung angestrebt wird, kristallisieren sich andere Schwerpunktthemen der Beruflichen Integration als besonders relevant heraus. Zu erwähnen ist in diesem Zusammenhang, dass sich bei diesen Diagnosen eine Untergruppe benennen lässt, die ohne spezifische Unterstützung einer regulären Berufsausbildung nachgehen kann. Im Vordergrund der folgenden Ausführungen stehen dementsprechend diejenigen Adoleszenten, die einen in unterschiedlicher Ausprägung vorhandenen Unterstützungsbedarf aufzeigen.

Dass die in diesem Rahmen zu behandelnden Themen häufig in einem direkten Bezug zu den Charakteristika der Autismus-Spektrum-Störungen stehen und sich von denen anderer Diagnosen im Jugendalter, wie z.B. ADHS, abgrenzen lassen, verdeutlicht die folgende Aussage:

«Was es beim Autismus besonders schwierig macht, ist einfach, dass es häufig diese Diskrepanz gibt zwischen manchen Begabungen, die sie haben und eben den sozialen Schwierigkeiten und das ist glaube ich beim Autismus ausgeprägter als bei den meisten anderen Störungen, also dass es einfach manche Jugendliche gibt, die im technischen Bereich, im IT-Bereich super begabt sind, ein sehr hohes Funktionsniveau haben. Aber sich ausdrücken können, die Situation eines Vorstellungsgesprächs meistern, das ist eine Katastrophe. Diese Diskrepanz ist glaube ich beim Autismus stärker als bei anderen Diagnosen, die sind vielleicht etwas homogener beeinträchtigt.»

Einen ersten zentralen Themenbereich der Beruflichen Integration stellt bei dieser Zielgruppe der Übergang von der Schule in die Ausbildung dar, verbunden mit den Themen der Berufswahl sowie der Abklärung und Erfassung vorhandener Interessen, Kompetenzen und Entwicklungsmöglichkeiten. Die Suche nach einem geeigneten, zu den individuellen Stärken passenden Beruf wird für viele Jugendliche zu einer sehr grossen Herausforderung, die gemäss der Erfahrungen der Expertinnen und Experten vielfach nicht ohne spezifische Unterstützung erfolgreich gemeistert werden kann. Die häufig anzutreffenden Probleme der Jugendlichen, sich die mit einem Beruf verbundenen fachlichen sowie sozialen Anforderungen konkret vorstellen und ihre eigenen Kompetenzen passend einschätzen zu können, bilden grosse Hindernisse bei der Auswahl in Frage kommender Berufe.

Mit diesem Hintergrund sowie dem meist sehr heterogenen Leistungsprofil 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 demgegenüber in den letzten Jahren entstandene Modelle einer intensiven, individuellen Begleitung im beruflichen Abklärungsprozess, verbunden mit einem autismspezifischen Blick, ausreichend Zeit für vorbereitete Praktika und Schnupperlehren sowie einer engen Kooperation mit Schulen, Betrieben und der IV.

Positive Prozesse werden in den Interviews ebenso in einzelnen durch die IV (mit)finanzierten Ausbildungs- und Integrationsbetrieben beobachtet, die sich für die Personengruppe der Auszubildenden mit einem Asperger-Syndrom bzw. High-Functioning-Autismus zunehmend öffnen und ihre eigenen Fachkompetenzen erweitern. Gleiches wird für viele regionale IV-Berufsberatungen beschrieben, wenngleich diesen Diensten gegenwärtig kein durchgehend vorhandenes Basiswissen zum Thema Autismus bescheinigt wird.

Parallel zu diesen Entwicklungen werden mehrere Kritikpunkte benannt, die sich zum einen auf die Quantität der vorhandenen Angebote mit spezifischer Kompetenz beziehen, zum anderen die begrenzten Möglichkeiten innerhalb der anbietenden Institutionen thematisieren. So wird das aktuelle Angebot der benannten Modelle einer autismspezifischen Abklärung und Begleitung in die Ausbildung besonders aus der regionalen Perspektive gegenwärtig als noch unzureichend beschrieben. Teils vorhandene Wartelisten der anbietenden Institutionen belegen dies. Ein Spannungsfeld findet sich auch im für viele Jugendliche zu kurzen Zeitraum bewilligter Abklärungsmassnahmen.

«Wenn die Abklärung nur einen Monat dauert, dann ist es ein Problem. Mit drei Monaten, da kommen wir klar. Aber sehr oft wird eben gar keine Abklärung finanziert, sondern erfolgt der

Übertritt (in das Vorbereitungsjahr) rein nach Schnuppern, ein bis zwei Wochen Schnuppern. Und das sehen wir als Problem.»

Ein weiteres angesprochenes Thema ist die eingeschränkte Palette möglicher Ausbildungsberufe in den spezifischen Ausbildungs- und Integrationsbetrieben, z.B. die Begrenzung auf IT-Berufe. Da nur in wenigen Regionen spezifische Abklärungsstellen vorhanden sind, wird zudem die Thematik der in geringer Anzahl vorhandenen Wohnplätze für diese Ausbildungsphase angemerkt.

Wird nach einer gelungenen Abklärung ein geeigneter Ausbildungsberuf gefunden, stellt die Suche einer Ausbildungsstelle die nächste Herausforderung dar. Bei Ausbildungsbetrieben auf dem ersten Arbeitsmarkt wird bislang zumeist eine grosse Skepsis bis hin zur Ablehnung erlebt, wenn die Diagnose angesprochen wird, positive Beispiele werden jedoch auch benannt.

Findet sich eine Ausbildungsstelle in einem der autismuserfahrenen Ausbildungs- und Integrationsbetriebe, kann dort in der Regel auf ausreichend Fachwissen bezüglich der notwendigen Anpassung von Arbeitsprozessen zurückgegriffen werden. 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. Bezüglich dieses Angebotes wird wiederholt ein aktueller Mangel formuliert, teilweise aufgrund fehlender Ressourcen an autismuserfahrenen Beratungspersonen in erreichbarer Nähe, teilweise aufgrund fehlender Finanzierungsmöglichkeiten.

3.4.2 Handlungsbedarfe «Berufliche Integration in der deutschsprachigen Schweiz»

Basierend auf der vorangehenden Situationsbeschreibung werden von den interviewten Expertinnen und Experten konkrete Handlungsbedarfe benannt, die ebenfalls unterschiedliche Schwerpunkte für die verschiedenen Zielgruppen erkennen lassen.

Für die Personengruppe mit einer Diagnose Frühkindlicher Autismus bzw. Atypischer Autismus und ausgeprägten Einschränkungen in der selbständigen Lebensgestaltung wird primär der Ausbau spezifischer Angebote einer individuell angepassten, anspruchsvollen Beschäftigung empfohlen, die den autismusbedingten Besonderheiten der Adoleszenten ausreichend Rechnung trägt. Der Kombination mit adäquaten Wohnangeboten wird dabei ein hoher Stellenwert zugesprochen. Ob diese Angebote von Institutionen mit einem expliziten Autismusschwerpunkt oder in Institutionen mit heterogenen Zielgruppen realisiert werden sollten, wird von den Fachpersonen kontrovers diskutiert. Eine Erweiterung bislang kaum vorhandener Angebote unterstützter Beschäftigung auf dem freien Arbeitsmarkt wird von einzelnen Befragten zusätzlich unterstützt. Werden die Adoleszenten in einer nicht spezialisierten Einrichtung aufgenommen, wird zudem der Bedarf an fachlicher Begleitung betont:

«Ich denke, den Übergang können wir gut mitgestalten, auch das Fachwissen mitgeben, das geht gut. Diese Institutionen haben meistens kein Geld, später Beratungen und Unterstützungen einzukaufen, was manchmal notwendig wäre. Ich denke, da wäre sicher auch noch Verbesserungspotential. Oder eben dann die Überprüfung, ob das Setting zehn Jahre später immer noch stimmt.»

Da die Zuständigkeit der IV-Berufsberatung für diese Personengruppe in der Regel nicht besteht, wird aus der Elternsicht zudem der Wunsch nach einer informierenden und koordinierenden Beratungsstelle geäußert (Eckert & Störch Mehring, 2015).

«Ich würde das nach wie vor sehr gut finden, wenn es wie eine Fachstelle gäbe, wo eben die Inhaberin oder Inhaber dieser Fachstelle sehr viel über Autismus wissen, viel Erfahrung haben. Und die wie das Bindeglied zwischen der Familie und dem Jugendlichen oder Erwachsenen sind. Und der Institution oder dem Arbeitgeber oder der dritten Person, die dann da noch wichtig ist.»

Handlungsbedarfe für die Berufliche Integration von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer Diagnose Asperger-Syndrom bzw. High-Functioning-Autismus werden gemäss der Auswertung der Interviews primär in einer quantitativen und überregionalen Erweiterung der in den letzten Jahren entstandenen autismusspezifischen Angebote der Abklärung und Ausbildung gesehen. Des Weiteren 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.

Als mehrfach betonter Handlungsbedarf wird zudem die Realisierung und Finanzierung von niederschweligen und flexibel einsetzbaren Angeboten des Job-Coachings benannt. Diese sollten sowohl einen erfolgreichen Einstieg in den Ausbildungs- oder Arbeitsprozess unterstützen als auch in Krisensituationen ein rechtzeitiges Reagieren möglich machen, um ein Scheitern durch gezielte Interventionen verhindern zu können. Um dies zu ermöglichen, müssten sowohl entsprechende Angebote bereitgestellt als auch deren Finanzierung eindeutig geklärt sein, was den Aussagen der Befragten zufolge gegenwärtig vielerorts nicht der Fall ist.

Einen weiteren bedeutsamen Bedarf stellt die mehrfach geäusserte Empfehlung der Institutionalisierung eines einheitlichen Koordinationsprozesses in der Beruflichen Integration dar, der die Kompetenzen und Zuständigkeiten der Schulen, IV-Berufsberatungen, autismusspezifischen Fachstellen und Ausbildungsbetriebe regelt. Die Federführung für diese Koordination wird von den Interviewten teils in der Zuständigkeit der autismuserfahrenen Fachstellen, teils – wie im folgenden Zitat – bei der IV-Berufsberatung gesehen.

«Ich würde mir einen aktiveren IV-Berater wünschen, jemand der wirklich sagt ‚Ich bin der case-manager, wir generieren zusammen Ideen, ich suche und begleite diesen Jugendlichen, auch an Vorstellungsgespräche. Ich überlege mir das Profil. Wo gäbe es Betriebe?‘ Und nicht ‚Wenn sie eine Idee haben und eine Lehrstelle irgendwo haben, dann liefern wir allenfalls eine Finanzierung dazu oder irgendetwas.‘ Also nicht so rum, sondern, dass man diese Begleitung macht, weil das ist eigentlich keine psychotherapeutische Aufgabe und ich könnte schon das Know-how reinbringen, aber das eigentlich die Federführung bei der IV ist, um eine gute Platzierung zu haben.»

Die autismusspezifische Weiterbildung von Mitarbeitenden in den unterschiedlichen Arbeitsfeldern der Beruflichen Integration, die bereits erwähnte Ausweitung von begleiteten Wohnangeboten im Kontext der Ausbildung sowie die Erweiterung der Angebotspalette an Ausbildungsberufen in autismuserfahrenen Ausbildungsstätten können schliesslich als weitere, in den Interviews wiederholt benannte Handlungsbedarfe festgehalten werden.

3.4.3 Situationsbeschreibung «Berufliche Integration in der lateinischen Schweiz»

Was die Berufsberatung und Grundausbildung betrifft, werden die Leistungen und Betreuungen in der lateinischen Schweiz von den regionalen IV-Beratungsstellen verwaltet, die auch für die Finanzierung verantwortlich sind. Die Organisation des Übergangs zwischen Ausbildung und Arbeitsleben wird vielfach als schwierig bezeichnet.

Für Adoleszente, die einen bedeutenden Unterstützungsbedarf aufweisen – in der Regel sind dies diejenigen, die ihre Schulzeit in einer Sonderinstitution verbracht haben – wird ein Mangel an Strukturen festgestellt, welche die Jugendlichen für den Wechsel zwischen dem Schulsystem und dem institutionellen Sektor der Erwachsenen vorbereiten.

Einzelne, vor allem altersphasenübergreifend tätige Institutionen bieten eine spezifische Begleitung für diese Lebensphase im Rahmen einer *speziellen* Berufsausbildung an (z.B. Orientierungskurse, Selbständigkeitstraining), jedoch sind diese Angebote noch selten zu finden. Häufig werden die Heranwachsenden so lange wie möglich an Institutionen für Kinder gebunden.

Eine Anwendung von autismspezifischen Ansätzen und Methoden ist in Ausbildungs- und Betreuungsinstitutionen in der Adoleszenz gegenwärtig noch weniger zu finden als im schulischen Bereich, so dass zahlreiche Jugendliche damit konfrontiert sind, auf vertraute Unterstützungsangebote nicht zurückgreifen zu können (z.B. visuelle Strukturierungshilfen, Kommunikationshilfen). Dieser Mangel an Kontinuität ist eher die Regel als die Ausnahme. Ein Mangel an spezifischer Fachausbildung der Mitarbeitenden in Ausbildungs- und Wohneinrichtungen für Jugendliche und Erwachsene wird in diesem Rahmen hervorgehoben.

«C'est aussi ça le gros problème aujourd'hui, c'est que vous avez des enfants dans des structures spécialisées pour des TSA. Et puis après, ils vont rejoindre des groupes hétérogènes. Et puis si on n'a pas conscience de l'utilité d'un repère visuel, de calendrier horaire ou de prévisibilité, le jeune va être déstabilisé.»

«J'ai une des inspectrices qui m'a dit 'Mais moi je me rappelle de ce jeune qui était à X (structure pour mineurs spécialisée dans les TSA) et je sais où il est aujourd'hui. On n'utilise pas du tout ses moyens de communication'. Voilà.»

Für Adoleszente, die ihre schulische Ausbildung in Regelschulen erfahren haben, wird angemerkt, dass das ihnen zur Verfügung stehende Angebot der beruflichen Erstausbildung unzureichend auf die Besonderheiten ausgerichtet ist. Während einige Fachleute und einzelne IV-Beratungsstellen für das Thema des Autismus sensibilisiert sind, werden grosse Unterschiede sowohl zwischen den Regionen als auch einzelnen Fachpersonen festgestellt.

«Donc là, chaque office AI cantonal, je pense, a sa philosophie et son mode d'intervention»

Die ersten spezialisierten Berufsbildungszentren für Adoleszente mit einem besonderen Unterstützungsbedarf scheinen zu wenig auf die spezifischen Besonderheiten von Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung vorbereitet zu sein. Autismspezifische Institutionen werden für die lateinische Schweiz nicht benannt. Die Gefahr, dass Jugendliche die Ausbildung abbrechen oder aus dem Ausbildungszentrum ausgeschlossen werden, wird als vielfach hoch beschrieben. Erfolgt dieser Ausbildungsabbruch, gibt es häufig keine weiteren Betreuungsangebote bis zur Integration in eine geschützte Werkstatt im Alter von 18 Jahren.

«Alors on a les formations en centre (...) Mais ces centres nous disent eux-mêmes, ils ne sont finalement pas forcément très bien outillés pour faire face à ce genre de situation. (...), c'est plus de 100 jeunes qui sont en formation dans ce contexte-là. Déjà rien que la notion de grand groupe, le bruit, l'agitation, etc., c'est déjà des contre-indications pour un enfant qui souffre de troubles du spectre autistique. Et puis en même temps, on ne sait pas que proposer d'autres pour qu'il y ait un encadrement qui soit un petit peu adéquat.»

Mit dem Hintergrund dieser Problematik ist die Tendenz zu beobachten, 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., dem Kanton oder der Gemeinde, ab. In

einzelnen Fällen wurde aufgrund der teils günstigeren Lernbedingungen (kleinere Klassen, Individualisierung) eine Ausbildung in privaten Einrichtungen durch die IV finanziert.

Von den Expertinnen und Experten werden wiederholt individuell gebastelte Lösungen, «*bricolées*», beschrieben, die die fehlenden Möglichkeiten eines strukturierten Weges für junge Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung in der Phase der beruflichen Integration in der Adoleszenz unterstreichen. Der Mangel scheint besonders akut für Jugendliche zu sein, die eine Regelschule besucht haben und / oder ein höheres Niveau an kognitiven Funktionen aufweisen. Eine Folge dieser Problematik ist, dass einige Jugendliche sich ohne Arbeit und Aktivität zu Hause wiederfinden.

«Pour les adolescents qui n'ont pas de retard intellectuel, il n'y a pas de parcours de formation spécifique qui tienne compte du fait qu'ils ont de l'autisme. Donc là, c'est la grande lutte.»

«Si vous avez un enfant avec un quotient intellectuel à 45–50, on trouvera une solution, quasiment sûre à 100%. Vous avez un enfant avec un niveau intellectuel dans les normes, mais avec un trouble du spectre autistique, ça sera plus compliqué, malheureusement, par manque de structure.»

Als weitere Problematiken im Themenbereich der beruflichen Integration werden schliesslich ein unzureichend erlebtes Bewusstsein sowie fehlende autismusspezifische Kompetenzen bei den Fachpersonen sowohl in den Werkstätten als auch den weiteren Berufsbildungs- und Betreuungseinrichtungen für das Jugendlichen- und Erwachsenenalter benannt.

3.4.4 Handlungsbedarfe «Berufliche Integration in der lateinischen Schweiz»

Für Adoleszente mit einem erheblichen Förderbedarf wird von den Expertinnen und Experten primär die Notwendigkeit der Entwicklung von Strukturen, die speziell auf den Übergang zwischen Schule und Erwachsenenleben ausgerichtet sind, betont. Derzeit entstehende Projekte, die eine Kontinuität in der autismusspezifischen Begleitung und Förderung von der Kindheit bis zum Erwachsenenalter anstreben, werden begrüsst. Der Transfer vorangehend genutzter und bewährter Unterstützungsangebote (u.a. Kommunikations-, Strukturierungshilfen) in die anschliessenden Institutionen erhält dabei eine besondere Bedeutung.

Ein grosser Handlungsbedarf wird in Bezug auf die Erweiterung der Berufsberatung und Erstausbildung gesehen, insbesondere im Anschluss an den Besuch einer Regelschule, um die Integration der Jugendlichen mit besonderen Bedürfnissen weiterhin zu fördern.

«Ils partent du présupposé que de toute façon l'enfant doit travailler dans un atelier protégé, ou bien dans une filière adaptée, et il n'y a pas de réelle motivation à la base de dire qu'il faut leur donner des outils pour qu'ils aillent travailler comme tout le monde avec des aides et des aménagements nécessaires. Déjà cela ça manque.»

«Alors pour des parents qui ont, pendant toute la scolarité, apprécié le fait qu'on ne stigmatise pas leur enfant, qu'on essaie au contraire de l'intégrer, de faire en sorte qu'il puisse suivre le même parcours scolaire, ou en tout cas un parcours scolaire dans le même établissement que les enfants de son âge et du village, après quand vous arrivez en leur proposant un placement en institution, c'est difficile parce qu'ils disent "Mais on s'est battu pendant toute la scolarité de notre enfant pour qu'il ne soit pas en institution". Et puis finalement, voilà, on arrive maintenant à 18 ans et puis on n'a pas d'autre alternative. Donc, ce n'est pas facile pour eux.»

Klare Strategien sollten früh geplant und umgesetzt werden, im Optimalfall bereits während der Schulzeit. Dies erfordert gemäss den Aussagen der Befragten eine verbesserte Kooperation und Informationsweitergabe zwischen schulischen Diensten, IV-Beratungsstellen, den Eltern und den

betroffenen Jugendlichen. In diesem Zusammenhang wird mehrfach die Bedeutung des Case-Managements angesprochen, dessen Verortung überlegt werden müsste.

Eine ähnliche Zielrichtung greift die Forderung nach einer Bereitstellung individuell passender Unterstützungsangebote im Ausbildungskontext auf, um mögliche Unterbrüche zu vermeiden. Das Job-Coaching wird als eine Massnahme erwähnt, die es erlauben würde, die Lern- und Arbeitsumgebung anzupassen sowie den Jugendlichen persönlich zu begleiten, um das Risiko eines Ausbildungsabbruchs zu minimieren.

Von den IV-Beratungsstellen wird von den Befragten explizit ein erweiterter Blick auf die individuellen Besonderheiten, Möglichkeiten und Bedürfnisse der Adoleszenten sowie eine stärkere Vernetzung mit den vorhandenen Angeboten im Sektor der Berufsausbildung gewünscht. Regional betrachtet wird ein Ausbau der Angebote sowie ein einheitlicheres Vorgehen im Prozess der Suche und Bewilligung hilfreicher Massnahmen vorgeschlagen, da aktuell grosse Unterschiede zwischen den Kantonen erlebt werden.

«Mais on est embêté. Donc c'est pile la structure qu'il lui faut, mais l'AI ne peut pas intervenir, parce que ce n'est pas considéré comme une institution médicale. L'enseignement spécialisé nous dit "Mais pour le Y, ce n'est pas considéré comme une institution scolaire". Et puis le Service d'aide à la jeunesse nous dit "Ben non, ce n'est pas une institution qui est reconnue chez nous dans notre service", donc personne ne peut payer. J'ai dit à la maman qu'éventuellement il restait encore l'alternative de déménager sur le canton de X et puis que, peut-être, enfin, elle pourrait placer son enfant à X. On disait ça un peu de manière humoristique, mais c'était ... on était fort empruntés face à cette maman qui nous dit "Mais il y a la place, ça lui plaît, il est hyper motivé à y aller" et puis là, ça fait depuis le mois de septembre qu'elle attend qu'on lui offre une possibilité. Et puis voilà, on ne sait pas qui pourrait payer. Donc en attendant, l'enfant reste à la maison, ce qui n'est juste pas top. Alors là, typiquement, vous êtes sur le canton de X, c'est une institution que vous pouvez proposer. Donc ce qui va expliquer effectivement des différences de fonctionnement selon les cantons.»

3.4.5 Resümee

Im professionellen Kontext der «Beruflichen Integration» lassen sich einerseits erneut zahlreiche Gemeinsamkeiten bei der aktuellen Situationsbeschreibung aus den Sprachregionen erkennen, andererseits zeigen sich Unterschiede hinsichtlich der Entwicklung einzelner spezifischer Unterstützungsangebote. So werden für die deutschsprachige Schweiz mehrere Beispiele autismusspezifischer Abklärungs- und Ausbildungsangebote beschrieben. Diese wurden in den letzten Jahren konzipiert und richten sich primär an Adoleszente mit einem Asperger-Syndrom bzw. High-Functioning Autismus richten. Vergleichbare Angebote in der lateinischen Schweiz sind den Aussagen der Expertinnen und Experten zufolge nicht vorhanden. Die Problematik einer fehlenden Flächendeckung wird in diesem Kontext jedoch auch für die deutschsprachige Schweiz benannt.

Problemlagen, die sich regionsübergreifend zeigen, werden für die Diagnosegruppe des Asperger-Syndroms bzw. High-Functioning Autismus zum einen in der häufig fehlenden Vorbereitung der ausbildenden Institutionen auf die Besonderheiten dieser Adoleszenten, zum anderen in der unzureichenden, vielfach im Einzelfall jedoch notwendigen Anpassung der Abklärungs- und Ausbildungsmassnahmen für diese Zielgruppe gesehen. Für die Diagnosegruppe des Frühkindlichen bzw. Atypischen Autismus wird demgegenüber primär ein Mangel an autismusspezifischen Anpassungen in geschützten Arbeits- und Beschäftigungsangeboten beschrieben. Das Thema der ausreichenden Qualifikation der Fachpersonen im Kontext der Beruflichen Integration wird sehr kritisch betrachtet.

Auf der Ebene der Handlungsbedarfe werden neben dem Ausbau spezifischer Abklärungs- und Ausbildungsangebote sowie der Erweiterung fachlicher Kompetenzen im Themenbereich der Autismus-Spektrum-Störungen die Weiterentwicklung und Etablierung teils bereits vorhandener Angebote des Job-Coachings sowie des Case-Managements hervorgehoben.

3.5 Professioneller Kontext «Familienunterstützung und Förderung der Autonomie»

3.5.1 Situationsbeschreibung «Familienunterstützung und Förderung der Autonomie in der deutschsprachigen Schweiz»

Die Ausführungen zum Themenbereich Familienunterstützung und Förderung der Autonomie fokussieren einerseits erste Angebote zur Selbstständigkeitsförderung und Familienentlastung im Kindesalter, legen andererseits jedoch einen deutlichen Schwerpunkt auf die Altersphase der Adoleszenz. Die Ergebnisse sind aus den Interviews mit den Expertinnen und Experten sowie der Studie «Autismus-Spektrum-Störungen in der Adoleszenz» (Eckert & Störch Mehring, 2015) hervorgegangen.

Eine erste diagnosebezogene Betrachtung dieser Thematik zeigt auf, dass sich bei der Gruppe der Kinder und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung und einem hohen Betreuungsbedarf Parallelen zur Personengruppe mit einer schweren, z.B. geistigen Behinderung ohne eine autistische Komponente zeigen, dass die Gruppe derjenigen mit einem Asperger-Syndrom bzw. High-Functioning Autismus demgegenüber jedoch eine Sonderstellung einnehmen.

Die Vorbereitung der Kinder oder Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung auf einen zukünftigen Übergang in ausserfamiliäre Wohnformen basiert den Aussagen der Befragten zufolge auf dem Erlernen einer weitest möglichen persönlichen Selbständigkeit und wird durch frühzeitige Angebote, insbesondere der Familienbegleitung und -entlastung, gefördert. Eine besondere Relevanz bereits im Kindesalter erhält diese Thematik beim Frühkindlichen Autismus bzw. der Kinder mit einem hohen Unterstützungs- und Betreuungsbedarf.

Entlastungsangebote für den familiären Alltag werden für das Kindesalter in der deutschsprachigen Schweiz in erster Linie von den regionalen Entlastungsdiensten unterschiedlicher Trägerschaft zur Verfügung gestellt. Diese bieten zumeist zeitlich flexible Betreuungsangebote, die zum einen den Eltern und Geschwistern Freiräume im familiären Leben geben und zum anderen das Erlernen von Selbständigkeit ausserhalb der Familie fördern können. Diese Dienste werden von den Expertinnen und Experten als wichtige Massnahme sowohl zur Unterstützung der vielfach im Alltag durch die zahlreichen Anforderungen belasteten Familien als auch für die persönliche Entwicklung ihrer Kinder gesehen. Eine Herausforderung stellt es für die Entlastungsdienste vielfach dar, kompetentes Personal zu finden, dass sich auf die kindlichen Besonderheiten im Verhalten adäquat einlassen kann. Die Finanzierung ist ebenfalls häufig problematisch, da sich nicht alle Eltern die meist anfallende Selbstbeteiligung leisten können.

Ein weiteres von den Befragten als sehr wertvoll erachtetes Unterstützungsangebot wird in mehreren Kantonen, jedoch nicht flächendeckend in der deutschsprachigen Schweiz von Schulen, primär Sonderschulen mit angeschlossenen Wohngruppen in der Form eines Teilzeitinternates angeboten. Das folgende Zitat beschreibt deren Angebote und Ziele exemplarisch.

«Wir haben ein Teilzeitinternat, das startet faktisch, wenn das Kind in der ersten Klasse ist, eine Übernachtung pro Woche und das erweitert sich dann in der Mittelstufe um eine weitere Nacht. Ausserdem haben wir noch ein Entlastungsangebot, das die Eltern freiwillig wählen können. Vier Ferienwochen, fünf Entlastungswochenenden. Das ist eben so ein Übergang,

vom System Familie in ein anderes System. Das bauen wir auch sehr sorgfältig auf, indem wir schon vom Kindergarten weg die Kinder am Klassenwochenende bei uns in der Schule zwei Mal übernachten lassen, einmal pro Jahr. Um eben dort das erste Mal zu sehen, wie es an einem anderen Ort für das Kind wie auch für die Eltern und natürlich auch für uns ist.»

In diesem Kontext vorhandene Entlastungsangebote werden zum Teil ausschliesslich für die Schülerinnen und Schüler der institutionseigenen Sonderschule angeboten, teilweise für alle Kinder mit einem sonderpädagogischen Förderbedarf innerhalb des anbietenden Kantons und stossen generell auf eine sehr grosse Nachfrage von Seiten der Eltern. Die Mehrzahl der in den Interviews vorgestellten Angebote sind nicht explizit auf die Zielgruppe von Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störungen ausgerichtet, das vorhandene spezifische Fachwissen ist unterschiedlich ausgeprägt. Die Finanzierung der Angebote erfolgt in der Regel als Bestandteil des Schulkonzeptes durch die Kantone.

In der Adoleszenz 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 der Aussagen der Interviewten gegenwärtig eine grosse Herausforderung sowohl für die Adoleszenten, ihre Eltern als auch beratend tätige Fachleute dar. Hier zeigen sich zudem diagnosegruppenbezogene Unterschiede. Während für Adoleszente mit einem Frühkindlichen Autismus bzw. Adoleszente mit ausgeprägten Einschränkungen in der selbständigen Lebensgestaltung zumeist betreuungsintensive Wohnformen benötigt werden, steht bei Adoleszenten mit dem Asperger-Syndrom bzw. High-Functioning-Autismus die Suche nach flexiblen, den individuellen Bedürfnissen angepassten Wohnmodellen im Vordergrund.

Ähnlich der beschriebenen Situation bezüglich der Beruflichen Integration wird für die erste Gruppe grundsätzlich das Vorhandensein einer Vielzahl von Einrichtungen der Behindertenhilfe beschrieben, die sich den Adoleszenten mit einer Autismus-Spektrum-Störungen öffnen und Wohnplätze bereitstellen können. Die Auswahl an vorhandenen Angeboten ist im Bedarfsfall jedoch meist so gering, dass Eltern sich vielfach für weit von ihrem eigenen Wohnort entfernte Institutionen entscheiden müssen. Zudem wird bemangelt, dass diese Institutionen häufig über ein unzureichend spezifisches Wissen verfügen.

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

«Es gibt begleitetes Wohnen, aber die sind dann immer standardisiert auf zweimal pro Woche. Menschen mit Autismus haben ihre Fragen nicht zwei Mal in der Woche, die kommen dann, wann sie kommen. Und da fehlt ein Piket-Dienst, es fehlt ein 24-Stunden-Dienst. Menschen mit Asperger wollen oft alleine wohnen, es geht aber nicht richtig. Es fehlt so ein ‚Troubleshooter‘, der organisiert oder unterstützt sie in ihren Lebensbewältigungen.»

Chancen zur Verbesserung dieser Situation werden von mehreren Befragten in der gezielteren Nutzung des Assistenzbeitrags für die Begleitung in der selbständigen Lebensführung gesehen. Der bestehende Rechtsanspruch auf diese Unterstützungsleistung wird als eine Basis für die Gestaltung adäquater Angebote in Betracht gezogen, bislang findet diese Umsetzung in der Praxis jedoch noch wenig Anwendung.

Für den Fall, dass der Betreuungs- bzw. Begleitungsbedarf der Adoleszenten erhöht ist und / oder Wohnen und Arbeiten miteinander kombiniert werden sollen, wird ein besonderer quantitativer Mangel benannt.

«Wo wir grosse Herausforderungen haben, ist, wenn wir einen Wohnplatz, also einen Ausbildungsplatz kombiniert mit dem Wohnplatz suchen, dort stossen wir auf grosse Schwierigkeiten, weil dort einfach Plätze fehlen. Vor allem, wenn es um Jugendliche geht, wo noch vom Verhalten her Herausforderungen da sind. Da mangelt es sehr, und da müssen wir zum Teil geografisch sehr weit gehen und müssen die Eltern rechte Kompromisse in Kauf nehmen.»

Aus der Perspektive der Eltern werden ähnliche Aspekte wie die vorangegangenen beschrieben. Hervorgehoben wird die Notwendigkeit einer intensiven Zusammenarbeit von Eltern und Fachleuten im Übergangsprozess, kritisiert wird insbesondere die fehlende Passung zahlreicher institutioneller Angebote zu den autismspezifischen Bedürfnissen der Adoleszenten, u.a. erkennbar an den Beispielen unbefriedigend erlebter Betreuungssituationen, fehlenden Autismuswissens, einer eingeschränkten Kooperation mit den Eltern sowie unzureichender Anpassungen an die individuellen Ressourcen und Besonderheiten. Des Weiteren wird von den befragten Eltern im Kontext der Selbstständigkeitsentwicklung in der Adoleszenz ein Mangel an adäquaten, begleiteten Freizeitangeboten angemerkt (Eckert & Störch Mehring, 2015).

3.5.2 Handlungsbedarfe «Familienunterstützung und Förderung der Autonomie in der deutschsprachigen Schweiz»

Gemäss den Resultaten der Studie «Leben mit Autismus in der Schweiz» (Eckert, 2015) wohnen gegenwärtig mehr als 50% der Erwachsenen aus dem Autismusspektrum (N=100) bei ihren Eltern. Wirft man einen Blick auf diese Zahl, wird deutlich, dass Ablösungsprozesse von der Familie in ein möglichst selbständiges Leben ausserhalb der Familie für diese Personengruppe trotz aktueller gesellschaftlicher Leitideen wie Inklusion und Selbstbestimmung scheinbar auf erschwerte Umsetzungsmöglichkeiten stossen.

Als zentraler Handlungsbedarf lässt sich diesbezüglich aus der vorangegangenen Situationsbeschreibung sowie einzelnen expliziten Aussagen der befragten Expertinnen, Experten und Eltern zusammenfassend die Ausweitung spezifischer und flexibler Wohn- und Entlastungsangebote, mit unterschiedlichen Intensitäten der Betreuung sowie unterschiedlichen inhaltlichen Schwerpunktsetzungen ableiten.

Im Kindesalter ist es vor allem die leichtere Zugänglichkeit von Entlastungsangeboten für die Familien, die in den Gesprächen wiederholt eingefordert wird. Dies äussert sich zum einen in der finanziellen Absicherung von Angeboten der Entlastungsdienste, um sie allen Familien leichter zugänglich zu machen, zum anderen in der Übertragung bewährter Modelle wie der Teilzeitinternate auf weitere Regionen im Sinne eines flächendeckenden Systems familiärer Entlastung und Unterstützung im Ablösungsprozess.

In der Adoleszenz wird der Bedarf an geeigneten Wohnmodellen, insbesondere für die Personengruppe mit einem Asperger-Syndrom bzw. High-Functioning Autismus mehrfach angesprochen. Diesbezüglich wird ein genereller Bedarf an neuen Konzepten hervorgehoben.

«Den Bedarf sehe ich eher bei denen, die einfach aufgrund ihrer sozialen Defizite zuhause wohnen, weil es nicht denkbar wäre, dass sie in der Lage sind, sich alleine zu versorgen. Nicht weil sie das nicht verstehen, aber einfach, weil sie es nicht umsetzen können.»

«Beim Thema Wohnmodelle für Menschen mit Autismus, da gäbe es schon noch etwas zu tun, eben für Menschen mit hochfunktionalem Autismus, weil die ja nicht alle alleine wohnen

können und die sind aber auch in einer Institution in einer Wohngruppe häufig nicht am richtigen Ort. Eben solche Modelle niederschwelliger Unterstützung vor Ort sozusagen, das wäre sicher etwas, was sich noch stärker umsetzen liesse.»

Von Eltern wie von Fachleuten werden zudem die Vorbereitung und Begleitung des familiären Ablösungsprozesses, z.B. durch individuelle Beratung oder Angebote des Probewohnens, sowie das spezifische Fachwissen der Mitarbeitenden in den Institutionen als vielfach optimierungsbedürftig benannt.

3.5.3 Situationsbeschreibung «Familienunterstützung und Förderung der Autonomie in der lateinischen Schweiz»

Sowohl familienorientierte Entlastungsangebote als auch Freizeitmassnahmen für Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung sind in der lateinischen Schweiz gegenwärtig selten anzutreffen. Viele vorhandene Angebote weisen den Meinungen der Expertinnen und Experten nach zudem eine geringe autismusbezogene Spezialisierung auf.

Organisationen für Menschen mit geistigen Behinderungen, wie Insieme, organisieren Freizeitaktivitäten, die grundsätzlich für Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung zugänglich sein können. Häufig sind diese Freizeitangebote jedoch nicht optimal für diese Zielgruppe geeignet, da der Betreuungsschlüssel und die Qualifikation der Fachpersonen als unzureichend für die Begleitung insbesondere derjenigen Kinder und Jugendlichen gesehen wird, die besondere Auffälligkeiten im Verhalten zeigen und intensiv begleitet werden müssen.

Einzelne, den Bedarf aus Sicht der Befragten jedoch nur sehr unzureichend abdeckende Freizeitangebote werden von Elternvereinigungen bereitgestellt, primär für jüngere Kinder. Für Jugendliche ist die Angebotspalette noch eingeschränkter, ebenso werden auch in diesem Sektor grosse regionale Lücken benannt. Ein Experte erwähnt eine Initiative, die sich speziell an Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung richtet. Eine Elternvereinigung bietet ein Erholungszentrum mit einem halbtägigen Freizeitprogramm für Kinder an. Der Rahmen wird von Menschen gestaltet, die alle eine Sensibilisierung für das Thema Autismus mit ASS erhalten haben, in der Form einer von der Elternvereinigung organisierten und finanzierten Weiterbildung. Der Service ist kostenlos für die Eltern.

Entlastungsdienste werden in der lateinischen Schweiz in jedem Kanton von Pro Infirmis angeboten. Grundsätzlich wird dies Angebot positiv bewertet, die autismusspezifische Vorbereitung der Begleitpersonen variiert jedoch sehr stark, so dass die Zufriedenheit entsprechend unterschiedlich ausfällt.

Auch im Bereich der Entlastungsdienste wird ein Projekt einer kantonalen Elternvereinigung positiv hervorgehoben. Das Projekt ermöglicht Familien, Studierende zu engagieren, um ihr Kind zu betreuen. Viele Familien sind an diesem Service interessiert. Vereinbarungen mit der Universität ermöglichen einen interessanten Austausch von Dienstleistungen für Familien und Studierende. So können sie ihre Berufsausbildung überprüfen, das Kind begleiten und ein Zertifikat von der Familie erhalten. Die Familien zahlen die Supervision einer für die Auszubildenden zuständigen Person. Der Verein beteiligt sich an den Kosten für die Supervision, was sie für die meisten Familien zugänglich macht. Die Elternvereinigung kommt für die Betreuungspersonen auf und stellt die Supervision. Die Vorbereitung und Sensibilisierung der Studierenden für das Thema Autismus stellt einen Vorteil dieses Projektes dar.

Ein weiteres Angebot der Entlastung stellt die kurzzeitige Aufnahme von Kindern oder Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung in Krisensituationen dar. Diesbezüglich wird ein quantitativer Mangel beschrieben, der sich in einigen Regionen besonders deutlich zeigt. Wenn ein Kind oder

Jugendlicher bereits in einer Institution mit einem Internat betreut wird, ist der Zugang zu Notfallplätzen häufig erleichtert, ist dies nicht der Fall, gibt es häufig keine Alternative zur Aufnahme in einer psychiatrischen Klinik. Für mehrere Kantone stellen die Expertinnen und Experten fest, dass es kein klares Konzept für diese Fälle gibt, teilweise ist dies in Erarbeitung. Die Frage der Spezialisierung auf Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung und starken Verhaltensauffälligkeiten stellt dabei eine Herausforderung dar.

Hinsichtlich des ausserfamiliären Wohnens für junge Erwachsene variiert das Angebot in der lateinischen Schweiz sehr nach Kanton und der Situation der Menschen.

Für junge Erwachsene mit einer geistigen Behinderung kann der Übergang zum Erwachsenenalter und in eine ausserfamiliäre Wohnform eine schwierige Phase sein, da die Informationen über den Adoleszenten, seine Bedürfnisse und die Unterstützung im Kindesalter häufig nicht zur Institution des Erwachsenenalters übertragen werden. Vielfach finden die Eltern auch 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 genug spezialisiert oder ausreichend auf die Bedürfnisse von Menschen mit ASS zugeschnitten sind. Die Spezialisierung der Wohnformen auf die spezifischen Bedürfnisse hängt dabei stark von den Regionen ab, in einzelnen Wohngruppe gibt es spezialisierte Programme.

Einige Institutionen haben einen Kinder- und einen Erwachsenenbereich, was einen einfacheren Übergang zwischen Kindheit und Erwachsenenalter zur Folge haben kann (Thommen, Zbinden Sapin & Wiesendanger, 2009; Thommen & Zbinden Sapin, 2012). Hingegen gibt es in einigen Regionen keine Internate für Kinder, so dass diese während ihrer Schulzeit in einer anderen Region oder in einem anderen Kanton untergebracht werden. Sie müssen sich im Erwachsenenalter in ihrem Kanton reintegrieren, häufig mit Koordinationsschwierigkeiten.

Bei jungen Erwachsenen ohne eine geistige Behinderung lassen sich ebenfalls häufig grosse Abhängigkeiten im Alltag bemerken. Vielfach leben diese bei ihren Eltern, institutionelle Strukturen für ein begleitetes selbständiges Wohnen für diese Personen liegen in der lateinischen Schweiz nicht vor. Dies hat zur Folge, dass diese jungen Erwachsenen teilweise in Einrichtungen für Menschen mit einer geistigen Behinderung untergebracht sind oder auch in Institutionen für Menschen mit einer psychischen Störung (z.B. Schizophrenie) leben. Die Bedürfnisse dieser Personengruppen sind unterschiedlich und die Unterstützung, die angeboten wird, ist dementsprechend oft nicht adäquat für Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung ohne eine zusätzliche geistige Behinderung.

3.5.4 Handlungsbedarfe «Familienunterstützung und Förderung der Autonomie in der lateinischen Schweiz»

Handlungsbedarfe in diesem Themenbereich werden für die lateinische Schweiz zum einen im Ausbau autismusspezifisch qualifizierter Entlastungsdienste und Freizeitangebote gesehen. Den Familien zu erlauben, sich Zeit für die Geschwisterkinder, die eigenen Interessen und die alltäglichen familiären Aufgaben zu nehmen und auftretender Erschöpfung entgegen zu wirken, wird als eine zentrale Notwendigkeit festgehalten. Zum anderen wird dem Ausbau von Kurzzeitunterbringungen, die insbesondere in Krisensituationen flexibel reagieren können, eine hohe Bedeutung zugesprochen.

Um die Menschen in das Erwachsenenalter zu begleiten, sollten differenzierte und spezialisierte Aufnahmezentren etabliert werden, die einen Beitrag leisten könnten, die Autonomieentwicklung von Menschen mit dem Asperger-Syndrom bzw. High-Functioning Autismus zu unterstützen. Gleichzei-

tig könnten diese eine Begleitung von Erwachsenen, die schwierige Verhaltensweisen aufweisen, anbieten.

3.5.5 Resümee

Im professionellen Kontext der «Familienunterstützung und Förderung der Autonomie» wird in den Gesprächen mit den Expertinnen und Experten den regionalen Unterschieden eine besondere Bedeutung zugesprochen, dabei werden die Kantone teils höher gewichtet als die Sprachregionen. Das Themenfeld der Freizeitgestaltung wird zudem in grosser Abhängigkeit von den regional vorhandenen Initiativen meist privater Trägerschaft gesehen, da diesbezüglich wenig institutionelle Angebote anzutreffen sind.

Auf der Ebene institutioneller Entlastungsangebote zeigt sich das Vorhandensein ausreichender und adäquater Optionen 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. Die finanzielle Beteiligung der Eltern an Entlastungsdiensten wird zudem als Problematik diskutiert.

Bezüglich des dauerhaften ausserfamiliären Wohnens zeigt sich regionsübergreifend für Adoleszente, die aufgrund von ausgeprägten Einschränkungen in der selbständigen Lebensgestaltung auf betreuungsintensive Wohnformen angewiesen sind, vielfach die Problematik, eine Institution mit ausreichend Autismusfachwissen zu finden. Für die Personengruppe der Adoleszenten mit dem Asperger-Syndrom bzw. High-Functioning-Autismus wird demgegenüber ein grundsätzlicher Mangel an vorhandenen Konzepten und Wohnangeboten beschrieben, die flexibel auf den jeweiligen Betreuungsbedarf eingehen können.

Auf der Ebene der Handlungsbedarfe lassen sich als erstes ein regionsübergreifender Ausbau sowie die finanzielle Absicherung von flexiblen, familiennahen Entlastungsangeboten benennen. Ein zweites zentrales Themenfeld stellt den Ausführungen der Expertinnen und Experten zufolge die Konzipierung von Wohn- bzw. Assistenzmodellen dar, die Adoleszenten ein möglichst selbständiges Leben auch ausserhalb der Familie ermöglicht. Die autismusspezifische Professionalisierung der Fachpersonen bildet schliesslich auch in diesem Themenfeld einen wichtigen Aspekt für die Optimierung vorhandener Angebote.

3.6 Professioneller Kontext «Beratung und Koordination»

3.6.1 Situationsbeschreibung «Beratung und Koordination in der deutschsprachigen Schweiz»

Der Themenbereich der Beratung und Koordination versteht sich als Querlage zu den bisher dargestellten Bereichen. Dies bedeutet, dass er Angebote und Leistungen umfasst, die über die gesamte Spanne der Kindheit und Adoleszenz mit unterschiedlichen inhaltlichen Schwerpunkten relevant sein können und in verschiedenen professionellen Kontexten anzutreffen sind. Besonders fokussiert werden folgend die unterschiedlichen Adressaten und Inhalte der Beratungsangebote sowie die Koordinierungsprozesse der vorhandenen Massnahmen. Behandelt wurde dieser Themenbereich in den Interviews mit allen Expertinnen und Experten, zudem fliessen Resultate der Studie »Leben mit Autismus in der Schweiz« (Eckert, 2015) in die Auswertung mit ein.

Als Adressaten von Beratungsangeboten lassen sich bezogen auf die Kindheit und Adoleszenz primär die Eltern des Kindes oder Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung bzw. einer

angrenzenden Diagnose benennen. Eine zweite Adressatengruppe stellen die Fachpersonen dar, die in pädagogischen oder therapeutischen Kontexten mit den Kindern oder Jugendlichen arbeiten. Aufgrund der von den Befragten im Kontext der Beratung erneut hervorgehobenen Sonderstellung der Autismus-Spektrum-Störungen, bedingt durch ihre komplexen Erscheinungsformen und die daraus erwachsenden Handlungsbedarfe, werden diese auch folgend besonders fokussiert.

Die Beratung der Eltern eines Kindes mit einem erhöhten Unterstützungsbedarf kann aus fachlicher Perspektive sowohl die Information über unterschiedlichste Fragen der (besonderen) kindlichen Entwicklung und adäquater Fördermöglichkeiten als auch die Berücksichtigung individueller elterlicher Fragen und Bedürfnisse beinhalten. Je nach beruflichem Kontext werden die Themen und Schwerpunkte dabei verschiedene sein.

Ein kritisches Bild der Einbeziehung der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung zeigen die Resultate der Elternbefragung (Eckert, 2015) auf. Auf die Frage nach der Zufriedenheit mit der Berücksichtigung elterlicher Bedürfnisse im Kontakt zu Fachpersonen – zu bewerten auf einer Skala von 1 (gar nicht zufrieden) bis 5 (sehr zufrieden) – lagen die durchschnittlichen Werte bei 2,42 für das frühe Kindesalter (0-3 Jahre), 2,79 für das Kindergartenalter (4-5 Jahre), 3,13 für die Primarschulzeit und 3,35 für die Sekundarschulzeit. Diese Werte zeigen einerseits eine positive Entwicklung im Laufe der Kindheit an, erweisen sich insgesamt jedoch als gering.

Aus der Perspektive der befragten Expertinnen und Experten werden im Kontext der mehrfach erwähnten institutionellen Entwicklungen in den letzten zehn bis fünfzehn Jahren deutliche Verbesserungen bestehender Beratungsangebote für Eltern beschrieben, gleichzeitig werden auch Lücken und Problematiken benannt.

Positive Entwicklungen finden sich in der frühen Kindheit insbesondere im Ausbau der spezifischen Diagnosestellen und der dort angebotenen Beratungen, u.a. in der Form von Autismussprechstunden. Sobald die Familien in ein Programm früher Förderung, z.B. der Intensiven Frühbehandlung oder der Heilpädagogischen Früherziehung, integriert sind, erhält die Beratung und Begleitung der Eltern zudem eine besondere Aufmerksamkeit. Probleme zeigen sich in dieser Lebensphase auf der einen Seite in der geringen Quantität und regionalen Präsenz spezifischer, die Eltern integrierender Massnahmen (z.B. Autismussprechstunden, Intensive Frühbehandlung), auf der anderen Seite in der sehr unterschiedlich erlebten Spezifität der Beratungen im Kontext leichter zugänglicher Massnahmen (z.B. Heilpädagogische Früherziehung).

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 von den regional vorhandenen Angeboten, ihrem Eingebundensein in pädagogische oder therapeutische Kontexte sowie den bestehenden Finanzierungsmöglichkeiten sehr unterschiedliche Beratungsangebote, ebenfalls in unterschiedlicher Intensität. Dies können z.B. in grösseren zeitlichen Abständen in der Autismussprechstunde einer Klinik stattfindende Gespräche, selbstfinanzierte Gespräche bei einer Autismusfachstelle, Standortgespräche in der Schule bzw. beim Schulpsychologischen Dienst oder auch Gespräche mit der betreuenden Ergotherapeutin sein. Vielfach wird in diesem Kontext ein bestehender Mangel an für die Eltern passenden und zugänglichen Angeboten, die sowohl über das notwendige Autismuswissen als auch entsprechende Kenntnisse vorhandener Förder- und Unterstützungsangebote verfügen, formuliert. Die primär berufsgruppenbezogene Finanzierung von therapeutischen und beratenden Angeboten macht es manchen autismuserfahrenen Beratungsstellen zudem nahezu unmöglich, Eltern kostenfrei zu begleiten. Nur im Einzelfall, z.B. aufgrund der Behandlung schulischer Themen, werden diese Angebote über die Gemeinden oder andere Kostenträger finanziert. Einen wichtigen Stellenwert in der Beratung von Eltern nehmen

neben den professionellen Angeboten schliesslich Elternselbsthilfegruppen, wie Autismus Deutsche Schweiz und zahlreiche Regionalgruppen ein, deren Kapazitäten zugleich sehr begrenzt sind.

Das zweite grosse Beratungsfeld, die autismusspezifische Beratung von Fachpersonen, die in pädagogischen oder therapeutischen Kontexten tätig sind, wird von den Expertinnen und Experten ebenfalls wiederholt als optimierungsbedürftig beschrieben. Einzelfallbezogene autismusspezifische Beratungs- bzw. Coachingangebote, sowohl als unterstützende, prophylaktisch wirksame Massnahmen als auch in der 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 Jugendliche gewährleisten zu können. Diese Angebote werden gegenwärtig von einzelnen Autismusfachstellen und freiberuflichen Fachpersonen offeriert. Problematisch wird diesbezüglich einerseits ein regional vorhandener Mangel an entsprechenden Fachstellen, andererseits eine unzureichende finanzielle Absicherung der Angebote benannt. Vor allem in Schulen und Wohneinrichtungen steht der dafür benötigte Etat häufig nicht zur Verfügung.

Die Koordinierung einer adäquaten Förderung und Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung geht vielfach über die dargestellten Beratungsangebote hinaus, weist in der Praxis jedoch zugleich breite Überschneidungen auf. So wird von den befragten Expertinnen und Experten wiederholt beschrieben, dass Fachstellen, die primär diagnostisch, therapeutisch oder beratend tätig sind, im Einzelfall auch eine koordinierende Funktion übernehmen. Koordinierung meint in diesem Fall, ausgehend von den individuellen Förderbedarfen des Kindes oder Jugendlichen sowie den Möglichkeiten und Bedürfnissen der Familien eine Passung mit bestehenden fachlichen Angeboten sowie deren Realisierung anzustreben.

Vielfach liegt für diese Aufgabe jedoch kein expliziter Auftrag vor, so dass es sich je nach Arbeitskontext um Zusatzangebote handelt, die dem Engagement der Fachpersonen entspringen. Diese Beschreibung weist auf das in den Interviews wiederholt hervorgehobene Fehlen klarer Zuständigkeiten hinsichtlich der fachlich geleiteten Koordinierung vorhandener Massnahmen hin. Die koordinierte Nutzung von adäquaten pädagogischen und therapeutischen Angeboten gelingt den Aussagen der Befragten in der Regel dann gut, wenn ein Vertreterin oder ein Vertreter einer Fachstelle, z.B. eines Schulpsychologischer Dienst, eines Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienstes oder einer Autismusberatungsstelle, gemeinsam mit den Eltern in den Planungs- und Koordinierungsprozess einsteigt und diesen über einen längeren Zeitraum begleitet. Komplikationen treten auf, wenn dieses Angebot nicht vorhanden ist bzw. nicht finanziert wird, was häufig der Fall zu sein scheint, so dass Eltern vielfach auf sich gestellt sind. Kontinuierlich verfügbare, leicht zugängliche und fachkompetente Anlaufstellen, die diesen Koordinierungsprozess anleiten könnten, sind den Meinungen der Expertinnen und Experten nach aktuell unzureichend vorhanden.

Eine zentrale Koordinierungsproblematik, insbesondere im Vorschulalter, 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 diese Trennung deutlich erschwert.

3.6.2 Handlungsbedarfe «Beratung und Koordination in der deutschsprachigen Schweiz»

Zu diesem Themenfeld werden von den befragten Expertinnen und Experten weitgehend übereinstimmend grundlegende Handlungsbedarfe benannt. Inhaltlich lassen sich diese mit einer verbesserten Koordinierung bestehender Förderangebote, der Ausweitung von autismusspezifischen Beratungsangeboten sowohl für Eltern als auch für Fachpersonen sowie der finanziellen Absicherung dieser Angebote zusammenfassen. Institutionell bzw. konzeptionell stehen die Begriffe des «Case-Managements» sowie der «Regionalen Kompetenzzentren» im Vordergrund der benannten Handlungsbedarfe. Sowohl auf das Case-Management als auch auf die Regionalen Kompetenzzentren bezogen wird dem Aspekt der Kontinuität in der Begleitung des Kindes oder Jugendlichen und seiner Familie ein sehr hoher Stellenwert zugesprochen. Präferiert werden früh startende Angebote, die die Betroffenen über die Institutionswechsel im Laufe der Kindheit und Jugend hinweg begleitet können.

«Ich sehe diese Case-Managerin oder diesen Case-Manager immer so neben der Familie herlaufen, also nicht, dass die dauernd quasi Massnahmen vorschlagen oder aufnötigen müssten. Aber dass völlig klar ist, da ist immer eine Person, die kann ich bei Problemen anlaufen. Dass unter Umständen Familiencoaching bereitstünde, wenn das nötig ist oder eben andere entlastende Hilfen. Die helfen würde, auch Eltern bei Bedarf selber eine beratende Unterstützung zu geben, damit sie das gut verarbeiten können, sich immer wieder aufstellen können. Die dann den Schuleintritt optimal vorbereitet, das hiesse, schon Vorgespräche mit den Kindergärten, Schulen unter Umständen führt, wo das Kind dann eintreten wird. Dann dort wieder dafür sorgt, dass entsprechende Hilfen bereitgestellt werden. Die insbesondere vor allem die Übergänge begleitet. Die schon früh anfängt, in enger Zusammenarbeit mit den Eltern über mögliche Lebensentwürfe zu diskutieren.»

Die institutionelle Verortung des Case-Managements wird von den Befragten unterschiedlich eingeordnet. Während einzelne Fachpersonen diese Aufgabe bei spezifischen Kompetenzzentren sehen, die eine kontinuierliche, autismusspezifische Begleitung ermöglichen könnten, sehen andere diese in bereits bestehenden institutionellen Diensten, z.B. der Schulpsychologie, passend angesiedelt.

«Ich denke, ich sehe die Rolle speziell bei uns im Sinne eines Fallführenden, eines Case-Managers. Und wer dann diese Infos weitergibt, wer wen coacht, das kann man dann festlegen. Das kann der Schulpsychologe oder die Schulpsychologin sein, das könnte aber auch eine Beraterin sein, aus einer spezialisierten Institution beispielsweise oder eben eine Heilpädagogin, die das weiss oder kann. Aber das finde ich ganz wichtig, dass es eine Person gibt, bei der die Fäden zusammenlaufen und die alle Infos bekommt und auch alles in der punkto Planung managt.»

Die Idee regionaler Kompetenzzentren wird von den Befragten primär mit einem Konzept als leicht zugängliche, bedarfsorientiert verfügbare Anlaufstelle für Eltern verstanden, die beratende und koordinierende Funktionen übernehmen könnte. Einzelne Expertinnen und Experten sehen diese zudem mit einem kombinierten Angebot an Information, Beratung und Intervention verbunden.

«Mein Idealbild ist, dass es Zentren gibt, die kompetent Auskunft geben und quasi den Lead übernehmen könnten in der Begleitung der Familie. Und dass da halt verschiedene Therapien auch zur Anwendung kommen, darüber kompetent beraten wird und man dann auch in diesen Therapierichtungen arbeiten kann. Die dann auch regional vernetzt sind und wissen, wer in diesem Bereich arbeitet.»

Als ein weiteres, im Kontext von regionale Kompetenzzentren umsetzbares Angebot wird die aufsuchende Elternbegleitung benannt, deren Schwerpunkt der Transfer pädagogischer und therapeutischer Inhalte in den familiären Rahmen bildet.

«Bei den Familien denke ich, gibt es schon den grössten Handlungsbedarf. Das wäre dann im Idealfall so, dass niederschwellige Unterstützung auch vor Ort, also zu Hause möglich wäre. Durch Fachpersonen, also home treatment und solche Sachen.»

«Ich denke das Thema Psychoedukation, also die Wissensvermittlung über das Störungsbild und wie damit umgehen im Alltag, das ist ein sehr grosser Bedarf bei den Eltern.»

3.6.3 Situationsbeschreibung «Beratung und Koordination in der lateinischen Schweiz»

Das öffentliche Angebot an Beratung hinsichtlich der Hilfen für Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung und ihre Eltern wird in der lateinischen Schweiz von den Expertinnen und Experten als unzureichend betrachtet. Es stützt sich fast ausschliesslich auf die Betroffenenverbände. Vereinigungen für die Belange von Menschen mit einer Behinderung (u.a. Pro Infirmis, Insieme), werden vor allem in Bezug auf administrative Aufgaben als sehr hilfreich angesehen, spezifische Leitlinien und Orientierungshilfen zum Autismus fehlen jedoch.

Beratungen insbesondere für die Familien werden in der lateinischen Schweiz primär von den Elternvereinigungen angeboten, je nach Kanton sind die regionalen Gruppen jedoch zeitlich überfordert, vorübergehend 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 Stiftung, die auf Autismus spezialisiert ist, das Angebot der Elternvereinigung. Sie wird durch den Kanton und den Bund subventioniert.

«Alors généralement, on les renvoie vers l'Association des familles ASR qui peut les aiguiller, ils ont une liste de personnes qui auront des compétences.»

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

«Moi, mon gros souci, c'est que je pense que les parents ont accès à ce type de soutien, que si pour eux, c'est clair qu'on est dans une suspicion du spectre de l'autisme. (...) Donc c'est vrai que si de l'autre côté un médecin dit "Non, c'est autre chose ou c'est une psychose infantile", pour les parents c'est difficile de dire "Oui, je peux contacter [le service de conseil]", c'est le risque là parce qu'ils se sentent pas concernés.»

3.6.4 Handlungsbedarfe «Beratung und Koordination in der lateinischen Schweiz»

Aus den Interviews mit den Expertinnen und Experten aus der lateinischen Schweiz lässt sich ein deutlicher Bedarf einer systematischen Erweiterung von Beratungsangeboten und professionellen Netzwerken der Fachpersonen aus den dargestellten professionellen Kontexten ableiten. Eine besondere Bedeutung wird in diesem Zusammenhang der Bereitstellung von Informationen und Beratungsangeboten für die Familien von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung zugesprochen.

Als eine mögliche institutionelle Organisationsform, die sowohl für Beratungs- als auch Koordinierungsprozesse zuständig sein könnte, wird mehrfach das Modell eines Kompetenzzentrums für Autismus angesprochen. Dies könnte u.a. eine Konzentration von Informationen und ihre Aktualisierung in zentralisierter Art ermöglichen.

«Pour moi, le rêve et ce qui nous manque ici, ce sont les centres de ressources autisme. J'ai visité celui de Paris. Pour moi, c'est le rêve.»

3.6.5 Resümee

Im professionellen Kontext der «Beratung und Koordination» zeigt sich in den Gesprächen mit den Expertinnen und Experten grundsätzlich eine kritische Sichtweise, die in der lateinischen Schweiz dabei ausgeprägter zu sein scheint. Autismusspezifische Beratungsangebote sind den Ergebnissen zufolge in der deutschsprachigen Schweiz proportional zahlreicher vorhanden, gleichzeitig werden auch für diese Sprachregion Problemlagen sowie Handlungsbedarfe, die sich überwiegend mit denen der lateinischen Schweiz decken, deutlich benannt.

Die zentrale Problematik stellt die Zugänglichkeit von spezifischen Beratungsangeboten für die Eltern eines Kindes oder Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung über die gesamte Lebensspanne der Kindheit und Jugend dar. Beginnend mit der Suche nach adäquaten Möglichkeiten früher Förderung 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 sind Eltern in der Regel vielfach auf professionelle Beratung angewiesen. Diese wird im Einzelfall situationsbezogen in den jeweils betreuenden Institutionen angeboten. Bezüglich eines übergreifend informierenden und vernetzenden Angebotes, das zudem autismusspezifisch ausgerichtet ist, wird jedoch in den Interviews regionsübergreifend wiederholt von einem grossen Mangel gesprochen. Einzelnen vorhandenen Beratungsstellen, die dies grundsätzlich offerieren können, fehlt häufig die Finanzierungsgrundlage für dieses Angebot. Ähnliches gilt für die Fachberatung im Sinne eines Coachings für Fachpersonen.

Der grösste Handlungsbedarf, der demzufolge im Bereich der Beratung und Koordination benannt wird, umfasst die Konzipierung und Etablierung von Kompetenzzentren bzw. Beratungsangeboten, die zum einen dem beschriebenen Mangel an autismusspezifischer Eltern- und Fachberatung ausgleichen, zum anderen die Funktion eines Case-Managements übernehmen könnten.

4 Kriteriengeleitete Darstellung optionaler «Good-Practice» für die Schweiz

Nach der Präsentation der Forschungsergebnisse zu den untersuchten professionellen Kontexten in der Schweiz werden folgend Ableitungen für die Gestaltung professioneller Angebote präsentiert. Die Struktur der vorab dargestellten Arbeitsfelder «Diagnostik», «Interventionen», «Bildung und Erziehung», «Berufliche Integration», «Familienunterstützung und Förderung der Autonomie» sowie «Beratung und Koordination» wird übernommen und um den übergreifenden Themenbereich der «Aus- und Weiterbildung» ergänzt.

Die Grundlagen der folgenden Ausführungen bilden die von den befragten Expertinnen und Experten formulierten Situationsbeschreibungen und Handlungsbedarfe, die zusätzlich einbezogenen Forschungsergebnisse sowie relevante Erkenntnisse der internationalen wissenschaftlichen Diskussion. Es wird somit eine Zusammenführung des aktuellen Fachdiskurses mit der konkreten Ausgangslage in der Schweiz erfolgen.

Für die Einbeziehung des internationalen Fachdiskurses wurden in erster Linie wissenschaftliche Publikationen ausgewählt, die sich explizit mit der Evidenzbasierung vorhandener Angebote auseinandersetzen, Metaanalysen integrieren und aus diesen Empfehlungen für das professionelle Handeln ableiten. Insbesondere in der englischsprachigen Wissenschaft stellt die Formulierung entsprechender «Guidelines» eine bewährte Praxis dar. Im Französischen findet sich ein ähnliches Vorgehen im Rapport der Haute Autorité de Santé, im deutschsprachigen Raum befinden sich die «Leitlinien zur Diagnose und Therapie von Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter» der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie (DGKJP) gegenwärtig in der Überarbeitung. Folgend werden die Quellen benannt, die in der Analyse eine besondere Berücksichtigung erhalten haben und darüberhinausgehend eine vertiefende Bezugnahme auf den wissenschaftlichen Diskurs ermöglichen:

- a) Volkmar et al. (2014): Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder
- b) 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.
- c) Weinmann et al. (2009): Verhaltens- und fertigkeitenbasierte Frühinterventionen bei Kindern mit Autismus
- d) Ministries of Health and Education (MOH) (2008): New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline
- e) Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) (2007): Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders

Die Darstellung einer optionalen Good-Practice für die Schweiz erfolgt zusammenfassend und kriteriengeleitet. Dies bedeutet, dass zentrale Kriterien bzw. Erfolgsfaktoren für eine gelingende Gestaltung professioneller Angebote auf Basis der vorliegenden Erkenntnisse präsentiert werden. Die Kriterien beziehen sich sowohl auf Rahmenbedingungen als auch auf das Handeln der beteiligten Akteure. Auf eine Benennung konkreter Institutionen wird aus Gründen der Neutralität verzichtet.

4.1 Good-Practice im professionellen Kontext «Diagnostik»

4.1.1 Zentrale wissenschaftliche Empfehlungen

- *Allgemeine medizinische Untersuchungen zur kindlichen Entwicklung sollten erste Fragen zur Symptomatik einer Autismus-Spektrum-Störung beinhalten (Volkmar et al., 2014; HAS, 2012; MOH, 2008). Dies setzt Grundkenntnisse der untersuchenden Ärztinnen und Ärzte über die Kernsymptome des Autismus voraus. Der Einsatz eines spezifischen Screening-Instrumentes (z.B. M-CHAT) kann dabei hilfreich sein (SIGN, 2007; HAS, 2012).*
- *Beim Auftreten von Entwicklungsauffälligkeiten sollte der Blick auf Autismus-Spektrum-Störungen ein standardisierter Bestandteil der Differentialdiagnostik sein (SIGN, 2007; Volkmar et al., 2014).*
- *Beim Verdacht auf eine Autismus-Spektrum-Störung sollten spezifische Diagnostikinstrumente von erfahrenen Fachpersonen angewandt werden (z.B. ADOS, ADI-R) (SIGN, 2007; Volkmar, 2014).*
- *Die Diagnostik sollte auf den Klassifikationssystemen ICD-10 oder DSM basieren (SIGN, 2007; HAS, 2012).*
- *Die Diagnostik sollte interdisziplinär durchgeführt werden und im Einzelfall weitere medizinische und ergänzende diagnostische Verfahren einbeziehen (MOH, 2008; Volkmar et al., 2014).*
- *Die Eltern des Kindes oder Jugendlichen sollten umfänglich in den Diagnostikprozess einbezogen werden (MOH, 2008).*

4.1.2 Zusammenführende Ableitungen für den professionellen Kontext «Diagnostik» in der Schweiz

Die wissenschaftlichen Empfehlungen sowie die dargestellten Untersuchungsergebnisse berücksichtigend sollte ein gut funktionierendes System der Diagnostik in der Schweiz eine Basis für eine adäquate Erkennung, Begleitung und Förderung von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störungen und anderen angrenzenden Diagnosen darstellen.

Folgende Kriterien charakterisieren dieses System:

- *Medizinische und weitere Fachpersonen, die in der Entwicklungsbegleitung und -diagnostik von Kindern und Jugendlichen tätig sind, verfügen über ein Basiswissen zur Symptomatik der Autismus-Spektrum-Störungen. Bei der Beobachtung von entsprechenden Auffälligkeiten verweisen sie an Fachstellen für Autismusdiagnostik weiter.*
- *Fachstellen für Autismusdiagnostik sind quantitativ in adäquater Zahl vorhanden, personell ausreichend besetzt und regional gut verteilt, so dass für alle Betroffenen bzw. Familien eine leichte Zugänglichkeit gewährleistet ist und organisatorisch notwendige Wartezeiten für eine Autismusdiagnostik auf ein Minimum beschränkt bleiben.*
- *Die Fachstellen für Autismusdiagnostik verfügen über spezifisch ausgebildetes Personal, das in der Anwendung von standardisierten Diagnostikverfahren versiert ist.*
- *Der diagnostische Prozess in den Fachstellen folgt einem strukturierten Ablauf, ist transparent und nutzt die standardisierten Instrumente sowie international anerkannten Klassifikationssysteme (ICD-10 oder DSM).*
- *Der diagnostische Prozess in den Fachstellen umfasst eine differenzierte Auswertung standardisierter Diagnostikverfahren (Bereiche Kommunikation, Intelligenz, Handlungskompetenzen und Sensorik) und bildet den Startpunkt für die Planung folgender Interventionen.*

- *Der diagnostische Prozess in den Fachstellen erfolgt interdisziplinär, vernetzt mit anderen relevanten Fachdiensten und bezieht die Angehörigen mit ein.*

4.2 Good-Practice im professionellen Kontext «Interventionen»

4.2.1 Zentrale wissenschaftliche Empfehlungen

- *Interventionsprogramme sollten so früh wie möglich zum Einsatz kommen (MOH, 2008; HAS, 2012).*
- *Interventionsprogramme sollten in ihrer konkreten Anwendung auf einer umfangreichen und detaillierten Diagnostik sowie individuellen Förderplänen basieren (SIGN, 2007).*
- *Bei der Entscheidung für ein Interventionsprogramm sollte dessen überprüfte Wirksamkeit ein zentrales Auswahlkriterium darstellen. Die höchste Evidenz liegt aktuellen Studien zufolge bei frühen intensiven verhaltensbasierten Interventionen (u.a. Early Intensive Behavioral Intervention, Early Start Denver Model) vor (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).*
- *Frühinterventionsprogramme sollten «die Familien unterstützen und darauf zielen, ihnen Kompetenzen im Umgang mit den betroffenen Kindern zu vermitteln. (...) Frühinterventionsprogramme sollten jedoch auch den Bedürfnissen der Familien entgegenkommen und müssen entsprechend angepasst werden (Weinmann, 2009, S.8).» Auch über das frühe Kindesalter hinaus sollten Interventionen einen Beitrag zur positiven Gestaltung familiärer Interaktionen leisten (HAS, 2012; SIGN, 2007).*
- *Interventionen zur Weiterentwicklung der verbalen, nonverbalen und sozialen Kommunikation sollten einen zentralen Stellenwert in der Förderung erhalten (MOH, 2008; SIGN, 2007).*
- *Verhaltensbasierte Interventionen sollten auch über die Behandlung im frühen Kindesalter hinaus, insbesondere bei herausforderndem Verhalten, einbezogen werden (SIGN, 2007).*
- *Pharmakologische Therapien sollten bei spezifischen Begleitsymptomen sowie komorbiden Störungen als ergänzende, nicht ausschliessliche Behandlungsform einbezogen werden (Volkmar et al., 2014).*
- *In der Intervention tätige Fachpersonen sollten sich kritisch mit den Vor- und Nachteilen unterschiedlicher Programme auseinandersetzen und Eltern bei der Suche nach geeigneten, wirksamen Massnahmen unterstützen (HAS, 2012, Volkmar, 2014).*

4.2.2 Zusammenführende Ableitungen für den professionellen Kontext «Interventionen» in der Schweiz

Aus der Zusammenführung dieser wissenschaftlichen Empfehlungen mit den Ergebnissen der Interviews mit den Expertinnen und Experten lassen sich folgende Kriterien für ein System adäquater Angebote im Bereich der Interventionen in der Schweiz ableiten:

- *Zum Abschluss eines diagnostischen Prozesses an einer Fachstelle für Autismusdiagnostik können je nach Alter des Kindes oder Jugendlichen, den individuell ermittelten Förderbedarfen sowie der aktuellen Lebenssituation adäquate Interventionen vorgeschlagen bzw. angeboten werden.*

- Eine Angebotspalette an wissenschaftlich empfohlenen Interventionen liegt vor, ist den Betroffenen und ihren Familien sowohl quantitativ als auch regional leicht zugänglich. Die Finanzierung dieser Massnahmen ist gewährleistet.
- Fachpersonen begleiten die Eltern bei der Suche nach dem für ihr Kind passendes Angebot und sehen sie neben den Betroffenen als wichtigen Adressaten der Angebote.
- Bei einer Diagnosestellung im frühen Kindesalter stehen ausreichend Angebote einer intensiven Frühintervention zur Verfügung. Verhaltensbasierte Interventionen stehen dabei aufgrund ihrer hohen Evidenz im Vordergrund. Gleichzeitig werden in der Methodik und zeitlichen Intensität modifizierte Angebote, wie z.B. die interdisziplinäre Frühförderung, bereitgestellt, um den individuellen und familiären Ausgangslagen gerecht zu werden. Die Autismusspezifität und hohe zeitliche Intensität ist auch bei diesen Angeboten vorhanden. Die Finanzierung dieser Massnahmen ist gesichert, ohne dass Eigenbeiträge notwendig sind.
- Bei einer Diagnosestellung im späteren Kindes- oder Jugendalter stehen spezifische Interventionen zur Verfügung, die an den Förderschwerpunkten im Verhalten sowie der sozialen Kommunikation und Interaktion ansetzen. Der Transfer dieser Massnahmen in den familiären Alltag sowie institutionelle Kontexte, z.B. Schule, Ausbildungsstätte, ist gewährleistet.
- Fachpersonen, die diese Interventionen anbieten, verfügen über ein breites Wissen zum Thema der Autismus-Spektrum-Störungen sowie spezifische Aus- bzw. Weiterbildungen in den jeweiligen Interventionsprogrammen, z.B. dem BCBA (Board Certified Behavior Analyst) für verhaltensbasierte Interventionen oder TEACCH-Curricula. Diese Fachkompetenzen bilden die zentrale Grundlage für die Auswahl und Bewilligung einer Massnahme.
- Eine Koordination angebotener Interventionen durch Fachpersonen ist gewährleistet.

4.3 Good-Practice im professionellen Kontext «Bildung und Erziehung»

4.3.1 Zentrale wissenschaftliche Empfehlungen

- Der adäquate Ort schulischer Förderung für Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung sollte im Einzelfall ermittelt werden. Der aktuellen wissenschaftlichen Diskussion entsprechend lässt sich kein generalistisches Modell des optimalen Förderortes im Kontext des Autismusspektrums benennen, vielmehr werden Gelingensbedingungen aufgeführt, die im konkreten Fall überprüft und angepasst werden sollten (Dunlap et al., 2008; Eckert & Sempert, 2012; HAS, 2012).
- 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).
- Schulische Förderung sollte spezifische Angebote zur Weiterentwicklung sozialer und kommunikativer Kompetenzen integrieren sowie individuelle Stärken bzw. Spezialinteressen berücksichtigen (MOH, 2008).
- Schulische Förderung sollte die Peer-Group einbeziehen, um eine Erprobung und Generalisierung von Erlerntem insbesondere im Bereich der sozialen Kommunikation und Interaktion in einem natürlichen Umfeld zu ermöglichen (MOH, 2008).
- Schulische Förderung sollte auf einer differenzierten Förderdiagnostik beruhen, systematisch geplant, gut strukturiert und regelmässig evaluiert sein (HAS, 2012; MOH, 2008).
- In der Schule tätige Fachpersonen sollten über ein spezifisches Wissen zur Förderung von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung verfügen (SIGN, 2007).

- *Schulische Förderung sollte mit relevanten Kooperationspartnerinnen und -partnern vernetzt stattfinden (z.B. Eltern, Behörden, Interventionsangebote) (SIGN, 2007; Eckert & Sempert, 2012).*

4.3.2 Zusammenführende Ableitungen für den professionellen Kontext «Bildung und Erziehung» in der Schweiz

Für das Arbeitsfeld der Bildung und Erziehung lassen sich aus den wissenschaftlichen Empfehlungen und den Untersuchungsergebnissen die folgende Kriterien für die Gestaltung von Bildungsangeboten für Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung in der Schweiz ableiten:

- *Den Schülerinnen und Schülern mit einer Autismus-Spektrum-Störung steht eine Auswahl an integrativen und separativen Schulformen zur Verfügung, beide Schulformen werden als fachlich berechtigt angesehen. Mit der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention im April 2014 muss dem rechtlichen Anspruch auf eine integrative Beschulung Rechnung getragen werden, d.h. diese Schulform sollte allen Kindern als Option zur Verfügung stehen.*
- *Schulen, die von Kindern oder Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung besucht werden, verfügen über ein Konzept zur Förderung dieser Zielgruppe. Dieses basiert auf einem spezifischen Wissen zum Thema Autismus sowie zu den Gelingensbedingungen der schulischen Förderung dieser Kinder und Jugendlichen. Fachpersonen sind dementsprechend aus- bzw. weitergebildet. Autismusbeauftragte können als Sammelstelle dieses Wissens genutzt werden.*
- *Kontingente für eine autismusspezifische Beratung der Lehrpersonen in Unterrichtsfragen sowie für ein Coaching in herausfordernden Situationen stehen schulintern zur Verfügung oder können extern genutzt werden. Die Finanzierung dieser Angebote ist gesichert.*
- *Bedarfsgerechte personelle Kontingente (Schulische Heilpädagogik, Assistenz) stehen in der Schule zur Verfügung.*
- *Die Schulen einer Gemeinde sind miteinander vernetzt und kooperieren in Fragen individueller Schullaufbahnen. Eine Durchlässigkeit des Systems ist vorhanden.*
- *Als weitere Kooperationspartnerinnen und -partner werden die Eltern sowie externe Fachdienste einbezogen. Inhaltliche Transferleistungen sowie die Vorbereitung von Übergängen (z.B. Kindergarten-Schule, Schule-Ausbildung) werden als schulische Aufgabe verstanden.*

4.4 Good-Practice im professionellen Kontext «Berufliche Integration»

4.4.1 Zentrale wissenschaftliche Empfehlungen

Der Themenbereich der Beruflichen Integration erhält in den analysierten Publikationen überwiegend in deutlich geringerer Form Beachtung als die vorangehend dargestellten Arbeitsbereiche. Sehr ausführlich und evidenzbasiert wird er in den Ausführungen der neuseeländischen Ministries of Health and Education (MOH, 2008) behandelt, denen die folgenden Empfehlungen entnommen sind.

- *Der Übergang von der Schule in eine Ausbildung bzw. Beschäftigungsmassnahme sollte frühzeitig und strukturiert bereits in der Schulzeit vorbereitet werden.*
- *In der Ausbildung und im Arbeitsbereich tätige Fachpersonen sollten sich der Besonderheiten und Förderbedarfe von Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung bewusst sein und über ein entsprechendes Fachwissen verfügen.*

- *Allen Adoleszenten mit einer Autismus-Spektrum-Störung sollte, unabhängig von ihren individuellen Kompetenzen, eine sinnstiftende Ausbildungs- bzw. Beschäftigungsmassnahme angeboten werden (HAS, 2012).*
- *Ausbildungs- bzw. Beschäftigungsmassnahmen sollten entsprechend den individuellen Kompetenzen variabel zur Verfügung stehen.*
- *Spezialisierte Angebote der Arbeitsvermittlung und -begleitung für Adoleszente mit einer Autismus-Spektrum-Störung sollten entwickelt werden.*

4.4.2 Zusammenführende Ableitungen für den professionellen Kontext «Berufliche Integration» in der Schweiz

Der Entwurf einer Good-Practice im Arbeitsfeld der Beruflichen Integration greift diese Empfehlungen auf und konkretisiert sie anhand der zahlreichen Aussagen der Expertinnen und Experten zur Situationsbeschreibung und Formulierung von Handlungsbedarfen für die Schweiz.

- *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 Kooperation zwischen den zuständigen Lehrpersonen bzw. anderen schulischen Fachpersonen, möglicherweise beteiligter Kostenträger (IV) und Vertreterinnen und Vertretern der Ausbildungs- bzw. Beschäftigungsmassnahmen. Autismusspezifisches Wissen wird in der Gestaltung der schulischen Berufsvorbereitung sichtbar.*
- *Spezifische Massnahmen zur Abklärung berufsbezogener Kompetenzen und Vorstellungen werden von entsprechenden Fachdiensten angeboten. Diese Massnahmen müssen auf die autismusspezifischen Besonderheiten fachlich vorbereitet sein und über ein hohes Mass an Flexibilität (zeitlich, strukturell) verfügen, um den individuellen Kompetenzen und Bedürfnissen der Adoleszenten gerecht zu werden. Zudem sind diese Angebote quantitativ ausreichend vorhanden, regional zugänglich und öffentlich finanziert.*
- *Ein spezifischer, autismuserfahrener Fachdienst begleitet und koordiniert die anfallenden Schritte und notwendigen Massnahmen im Sinne eines Case-Managements vom Ende der Schulzeit bis in den erfolgten Einstieg in eine Ausbildung, den Beruf oder die Beschäftigungsmassnahme.*
- *Dieser oder ein ergänzender autismuserfahrener Fachdienst bietet zudem bedarfsorientiert Beratung und Coaching für die Adoleszenten sowie die aufnehmenden Ausbildungs- oder Beschäftigungsbetriebe an, um eine erfolgreiche berufliche Integration zu unterstützen. Die Finanzierung dieses Angebotes ist gesichert.*
- *Das Angebot an Ausbildungsberufen und Beschäftigungsmassnahmen ist umfangreich und ermöglicht den Adoleszenten eine kompetenz- und bedürfnisorientierte Auswahl. Der Zugang zu Ausbildungen auf dem freien Arbeitsmarkt wird unterstützt.*
- *Es stehen in ausreichender Anzahl mit Wohnmöglichkeiten kombinierte Angebote der Berufsausbildung und Beschäftigung für Adoleszente mit einer Autismus-Spektrum-Störung zur Verfügung. Diese erhöhen die Zugänglichkeit und Flexibilität im Bereich der Beruflichen Integration und leisten einen wichtigen Beitrag zur Selbständigkeitsentwicklung.*
- *In der Beruflichen Integration tätige Fachpersonen verfügen über ein ausreichendes Basiswissen zum Thema Autismus und können entsprechende Weiterbildungs- und Beratungsangebote nutzen.*

4.5 Good-Practice im professionellen Kontext «Familienunterstützung und Förderung der Autonomie»

4.5.1 Zentrale wissenschaftliche Empfehlungen

Insbesondere in den Guidelines der MOH (2008) finden sich unter den Überschriften der Schlüsselempfehlungen zur Unterstützung von Familien sowie des Lebens in der Gemeinschaft konkrete Aspekte, die dem Themenbereich der Entlastung und Selbständigkeit zugeordnet werden können. Das Thema des ausserfamiliären Wohnens für Adoleszente mit einer Autismus-Spektrum-Störung wird in diesem Kontext weniger behandelt. Diesbezüglich lässt sich beispielsweise auf die «Leitlinien Wohnformen für Menschen mit Autismus» (Autismus Deutschland, 2011) Bezug nehmen. Diese implizieren zwar die aktuelle wissenschaftliche Diskussion, verweisen jedoch nicht explizit auf evidenzbasierte Studien.

- *Familienunterstützende Dienste sollten frühzeitig und in flexibler Form angeboten werden (MOH, 2008).*
- *Die Familien sollten direkt an der Einführung und Planung der familienunterstützenden Angebote beteiligt werden (ebd.).*
- *Alle Kinder und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung sollten Zugang zu Freizeitangeboten haben, die ihren Bedürfnissen und Interessen entsprechen. Diese sollten zur Förderung der sozialen Integration beitragen (ebd.).*
- *Angebote der Kurzzeitunterbringung für Kinder oder Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung sollten den autismusspezifischen Bedürfnissen gerecht werden, eine strukturierte und vorhersehbare Umgebung anbieten sowie die Selbständigkeitsentwicklung und Freizeitgestaltung fördern (ebd.).*
- *Die Unterstützung der Familien sollte von den Fachpersonen als ebenso wichtige Aufgabe verstanden werden wie die Behandlung des Kindes oder Jugendlichen (Volkmar, 2014).*
- *Die strukturellen Rahmenbedingungen (u.a. Tagesstrukturen, Räumlichkeiten, Personal) für ausserfamiliäre Wohnformen sollten auf die spezifischen Bedürfnisse der Zielgruppe abgestimmt sein (Autismus Deutschland, 2011).*
- *Die Betreuung und Begleitung der Adoleszenten sollte bedarfsorientiert in flexiblen Wohnformen organisiert und adäquat abgedeckt sein, gleichzeitig sollten Selbständigkeitsbestrebungen unterstützt werden (ebd.).*
- *Das betreuende Personal sollte über autismus- und kontextbezogene Qualifikationen verfügen (ebd.).*

4.5.2 Zusammenführende Ableitungen für den professionellen Kontext «Familienunterstützung und Förderung der Autonomie» in der Schweiz

Basierend auf den dargestellten Empfehlungen sowie der Situationsbeschreibung und Formulierung von Handlungsbedarfen durch die Expertinnen und Experten werden folgend Kriterien für die Gestaltung des Arbeitsfeldes «Familienunterstützung und Förderung der Autonomie in der Schweiz» formuliert.

- *Die familiäre Entlastung wird von fachlicher Seite als ein wichtiges Thema in der Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung verstanden. Sie trägt sowohl zur Reduzierung familiärer Belastungsmomente als auch zur Förderung der Selbständigkeitsentwicklung der Kinder und Jugendlichen bei.*

- *Institutionell wird die Entlastung der Familien über Entlastungsdienste, planbare Kurzzeitunterbringungen sowie Angebote der kurzfristigen Betreuung in akuten Krisen abgedeckt. Die Entlastungsdienste bieten ein flächendeckendes Angebot, sind auf die spezifische Zielgruppe adäquat vorbereitet und für jede Familie finanzierbar. Die planbare Kurzzeitunterbringung erfolgt in Teilzeitinternaten oder anderen Wohnformen, ist ebenfalls fachlich versiert und für die Familien bedarfsabhängig in ausreichendem Mass leicht zugänglich. Ähnliches gilt für Institutionen der Akutversorgung.*
- *Integrative Freizeitangebote öffnen sich für die Personengruppe von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung, notwendige Unterstützungen (z.B. Assistenzpersonen) sind gewährleistet. Gleichzeitig besteht ein spezialisiertes Freizeitangebot für Kinder und Jugendliche mit einem besonderen Unterstützungsbedarf, die von den integrativen Angeboten wenig profitieren können. Entsprechende Freizeitangebote werden leicht zugänglich und für alle Familien finanzierbar bereitgestellt.*
- *Im Kontext des ausserfamiliären Wohnens in der Adoleszenz wird der Prozess der Ablösung und des Auszugs durch qualifizierte Fachdienste mit den Eltern und den Adoleszenten vorbereitet und begleitet. Wohnformen sind mit unterschiedlichen Betreuungskonzepten hinsichtlich der Intensität und inhaltlichen Schwerpunkte der Begleitung und Assistenz vorhanden, so dass auf die individuellen Kompetenzen und Unterstützungsbedarfe eingegangen werden kann. Assistenzmodelle zur Begleitung selbständiger Wohnformen stehen zur Verfügung und werden öffentlich finanziert.*
- *Fachpersonen, die in diesen Arbeitsfeldern tätig sind, besitzen das erforderliche autismusspezifische Wissen.*

4.6 Good-Practice im professionellen Kontext «Beratung und Koordination»

4.6.1 Zentrale wissenschaftliche Empfehlungen

- *Fachpersonen sollten eine zentrale Rolle in der langfristigen Planung der Interventionen und Familienunterstützung übernehmen (HAS, 2012, Volkmar, 2014).*
- *Fachpersonen sollten Eltern qualitativ hochwertige schriftliche Informationen sowie Beratung zu allen Fragen anbieten, die das Kind oder Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung betreffen (SIGN, 2007).*
- *Autismusspezifische Beratungsangebote sollten sowohl für Eltern als auch für betreuende Personen leicht zugänglich sein (MOH, 2008).*
- *Die verschiedenen, in der Begleitung und Förderung von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung tätigen Fachdienste sollten sinnvolle Strukturen der Koordination und Kooperation entwickeln (MOH, 2008).*

4.6.2 Zusammenführende Ableitungen für den professionellen Kontext «Beratung und Koordination» in der Schweiz

Zum Themenfeld der Beratung und Koordination formulieren die befragten Expertinnen und Experten in umfangreicher und differenzierter Form Handlungsbedarfe. Zusammengeführt mit den Empfehlungen des aktuellen Fachdiskurses lassen sich die folgenden Kriterien für eine Gestaltung professioneller Angebote in der Schweiz benennen.

- *Den Eltern eines Kindes oder Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung stehen über die gesamte Lebensspanne der Kindheit und Jugend Fachpersonen zur Verfügung, die sie zu Fragen des Autismus sowie den Möglichkeiten der Förderung und Begleitung ihres Kindes*

kompetent beraten können. Zu spezifischen Fragen institutionell gebundener Themen finden die Eltern Ansprechpersonen in den jeweiligen Institutionen (z.B. Fachstelle für Diagnostik, Schule).

- *Da eine Kontinuität in der Begleitung und Beratung der Eltern gewährleistet sein sollte, stehen zusätzlich autismusspezifische Kompetenzzentren zur Verfügung, die von der frühen Kindheit bis zur Adoleszenz beratend und koordinierend tätig sein können. Die Angebotspalette dieser Kompetenzzentren umfasst neben der Information und Beratung der Eltern im Bedarfsfall das Angebot einer Vernetzung von Interventionen und Unterstützungsleistungen im Sinne eines Case-Managements.*
- *Zum Basisprogramm der Kompetenzzentren gehören des Weiteren Beratungen und Coachings für Fachpersonen, die mit Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung arbeiten.*
- *Zusätzliche Angebote einzelner Kompetenzzentren können das Offerieren von Weiterbildungen sowie spezifischer Interventionsprogramme sein.*
- *Die Kompetenzzentren sind durch eine regionale Struktur gekennzeichnet, d.h. sowohl für die betroffenen Familien als auch für Fachpersonen gut erreichbar. Quantitativ gewährleisten sie eine Zugänglichkeit für alle Familien, qualitativ entsprechen sie den dargestellten wissenschaftlichen Empfehlungen.*
- *Die Finanzierung des Basisprogrammes, vor allem die Beratung der Eltern, ist durch öffentliche Gelder gesichert. Weitere Angebote werden entsprechend der Schwerpunktsetzungen und entsprechenden Zuständigkeiten finanziert.*

4.7 Good-Practice im professionellen Kontext «Aus- und Weiterbildung»

Da sich der Aspekt der adäquaten Aus- und Weiterbildung von Fachpersonen, die mit Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung arbeiten, in den Interviews als Querlage auffällig durch alle professionellen Kontexte hindurch gezogen hat, wird diesem Thema im Rahmen der Darstellung einer optionalen Good-Practice in der Schweiz besondere Beachtung geschenkt. In den analysierten Guidelines wird dieser Aspekt ebenfalls thematisiert.

4.7.1 Zentrale wissenschaftliche Empfehlungen

- *Alle Fachpersonen, die in ihrem Arbeitsfeld Kontakt zu Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung haben könnten, sollten über ein Basiswissen zu den Erscheinungsformen und Charakteristika des Autismus verfügen (MOH, 2008).*
- *Kenntnisse über wirksame Interventionen und Prinzipien qualitativ hochwertiger Arbeit sollten zum Basiswissen in Institutionen gehören, die Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung betreuen (ebd.).*
- *In diesen Institutionen tätige Fachpersonen sollten regelmässig ihre Arbeitsweise reflektieren und ein Wissens-Update durchführen (SIGN, 2007).*
- *In diesen Institutionen tätige Fachpersonen sollten zudem in herausfordernden Situationen Beratungs- oder Coachingangebote in Anspruch nehmen (MOH, 2008).*
- *Weiterbildungen zu institutionsrelevanten Themen der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung sollten einen festen Bestandteil der Qualitätssicherung darstellen (ebd.).*
- *In der Fachberatung und im Coaching tätige Fachpersonen sollten sich aufgrund ihres Verantwortungsbereiches sich in einem besonderen Mass weiterbilden (ebd.).*

4.7.2 Zusammenführende Ableitungen für den professionellen Kontext «Aus- und Weiterbildung» in der Schweiz

Aus den benannten Empfehlungen und Aussagen der Expertinnen und Experten lassen sich für den Bereich der Aus- und Weiterbildung folgende Kriterien als förderlich im Sinne einer Good-Practice in der Schweiz ableiten.

- *Alle Ausbildungsgänge, die optional eine berufliche Tätigkeit mit Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung ermöglichen, beinhalten einen einführenden Kurs in die Erscheinungsformen und Charakteristika des Autismus. Umso höher die Wahrscheinlichkeit einer Begegnung mit dieser Personengruppe ist und umso klarer diese definiert ist, desto umfangreicher und differenzierter sind die autismusspezifischen Ausbildungsinhalte.*
- *Da in der Praxis viele Fachpersonen dieses Ausbildungsangebot in ihrer Berufsbiografie nicht nutzen konnten, werden von erfahrenen und ausgebildeten Fachpersonen sowohl Grundlagencurse als auch spezifische Weiterbildungen zu institutionsrelevanten Themen angeboten.*
- *Umfangreiche autismusspezifische Curricula bilden einzelne Fachpersonen zu Expertinnen und Experten aus, die zukünftig den bestehenden Bedarf an Beratung und Coaching abdecken können.*
- *In den verschiedenen Institutionen, die mit Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung arbeiten, werden regelmässig Weiterbildungen durchgeführt. Interventionen und kollegiale Beratungen sowie externe Beratungs- und Coachingangebote werden im Bedarfsfall verantwortungsvoll genutzt.*
- *Die Finanzierung förderlicher Aus- und Weiterbildungsangebote ist gesichert.*

5 Fazit / Empfehlungen

Die vorangehenden Kapitel des Abschlussberichtes zum Forschungsprojekt «Frühkindliche Entwicklungsstörungen und Invalidität» haben sich gemäss der Projektausschreibung der Zielsetzung gewidmet,

«Erkenntnisse über Autismus und andere frühkindliche Entwicklungsstörungen, deren Auftreten, deren Behandlung durch die verschiedenen Institutionen und Professionen zu gewinnen und die Einschätzungen über deren Adäquanz zu erhalten sowie Handlungsbedarf und Good-Practice-Beispiele aufzuzeigen»

Bei dieser Analyse ist deutlich geworden, dass sich das System spezifischer Hilfen in der Schweiz auf einem guten Weg befindet und sich insbesondere für die letzten 10-15 Jahre sowohl auf der regionalen, der kantonalen als auch der Bundesebene zahlreiche positive Entwicklungen nachzeichnen lassen. Institutionelle Angebote für die Zielgruppe der Kinder und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung und angrenzenden Diagnosen wurden vielerorts weiter entwickelt oder neu konzipiert, relevantes professionelles Fachwissen hat in vielen Einrichtungen Einzug gehalten.

Diesen Entwicklungen voraus gingen bereits seit den 1980er Jahren engagierte Bemühungen von Elternverbänden und einzelnen Fachpersonen aus dem medizinischen und therapeutischen Bereich, die sich für spezifische Angebote der Förderung und Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung stark machten und mit ersten Massnahmen begannen.

Von einer umfänglichen und schweizweiten Beachtung und Bearbeitung des Themenfeldes des Autismus in professionellen Kontexten kann jedoch erst seit Ende der 1990er Jahre gesprochen werden. Dieser im internationalen Vergleich relativ späte Einstieg in die Autismusthematik bietet eine Erklärung für die in den Interviews mit den Expertinnen und Experten teils umfassend benannten aktuellen Handlungsbedarfe.

Die Zunahme der Neudiagnosen in der Schweiz, die sich wie bereits dargestellt langsam aber kontinuierlich den internationalen Prävalenzraten nähern, lässt sich im Zusammenhang mit diesen Entwicklungen verstehen und bildete zugleich einen weiteren Auslöser für den Anstieg an neuen Handlungsbedarfen. Bis zu einer zukünftig zu erwartenden Stabilisierung der Diagnosezahlen auf einem den internationalen wissenschaftlichen Erhebungen vergleichbaren Level, wie Jick (2013) dies für Grossbritannien beschreibt und auch für weitere Länder vermutet, kann in diesem Sinne rein populationsbedingt mit wachsenden Bedarfen gerechnet werden. Folgt man den für den europäischen Kontext vorrangig zitierten Prävalenzraten der Autismus-Spektrum-Störungen von 0,6 bis 0,8 % der Gesamtbevölkerung (Gundelfinger, 2013), könnte bei einer fortsetzenden Optimierung der Diagnostik eine Stabilisierung der Diagnosezahlen in der näheren Zukunft eintreten.

Dass die Bereitstellung adäquater Angebote für Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung gegenwärtig nicht allein im Kontext der sozialstaatlichen Aufgabe und ethischen Verpflichtung zur Förderung der Entwicklungspotentiale eines jeden Heranwachsenden diskutiert wird, verdeutlicht eine zunehmend aus ökonomischer Perspektive hinzugezogene Argumentation (u.a. Buescher et al., 2014). Diese stellt primär den volkswirtschaftlichen Nutzen wirksamer professioneller Angebote im Kontext der Autismus-Spektrum-Störungen in den Vordergrund.

Die Herausforderung, notwendige Massnahmen der Erkennung, Begleitung und Förderung von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung und angrenzenden Diagnosen in der Schweiz in einer adäquaten Form bereit zu stellen, besteht zusammenfassend aktuell in einer

qualitativen Annäherung vorhandener Angebote an die beschriebene Good-Practice sowie einer **quantitativen** Anpassung dieser Angebote an die sich kontinuierlich entwickelnden Bedarfe.

Kriteriengeleitete «Good Practice», wie sie im Kapitel 4 ausführlich dargestellt wurde, beschreibt in diesem Zusammenhang einen anzustrebenden Idealzustand, wie er sich den Untersuchungsergebnissen und aktuellen wissenschaftlichen Empfehlungen entsprechend für das System professioneller Hilfen in der Schweiz als wünschenswert zeigt. Der Weg dorthin beinhaltet zahlreiche Schritte, die kurz-, mittel- und langfristig gegangen werden sollten.

Angelehnt an die Forderungen des Ständerates Heche, für diesen Weg eine «gemeinsame Strategie zu erstellen» sowie «prioritäre Handlungsfelder» (Postulat 12.3672) festzulegen, werden zum Abschluss des Projektberichts Handlungsempfehlungen ausgesprochen. Diese haben zum Ziel, eine Basis für die Optimierung des Systems der Erkennung, Begleitung und Förderung der betroffenen Kinder und Jugendlichen in der Schweiz zu schaffen. Sie richten sich an Entscheidungsträger auf der politischen, verwaltungstechnischen und institutionellen Ebene in den Gemeinden, den Kantonen und im Bund.

Empfehlung 1:

Für jeden Kanton sollte sicher gestellt 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.

Die hohe Bedeutsamkeit einer frühen und genauen Diagnosestellung für die Begleitung und Förderung der Kinder und Jugendlichen wurde in diesem Bericht wiederholt hervorgehoben. Um dies gewährleisten zu können, müssen spezifische Diagnostikstellen erstens qualitativ hochwertig arbeiten und zweitens leicht zugänglich sein.

Unabhängig vom Wohnort sollte allen Eltern eine für sie zuständige «Fachstelle für Autismusdiagnostik» zur Verfügung stehen, deren Kapazitäten ausreichen, um lange Wartezeiten zu vermeiden. Zuweisende Fachpersonen sollten über die zuständige Fachstelle informiert sein, um eine zeitnahe Abklärung eines Verdachts zu ermöglichen und den Eltern eine lange Suche zu ersparen. Nicht jeder Kanton muss über eine eigene Fachstelle verfügen, sollte jedoch mit einer entsprechenden Fachstelle kooperieren. Das an einigen Orten bereits bestehende Angebot kompetenter Autismusdiagnostik sollte in den Aufbau eines flächendeckenden Netzes eingebunden werden.

Eine qualitativ hochwertige Arbeit sollte die Basis für eine Anerkennung als «Fachstelle für Autismusdiagnostik» bilden und durch die Berücksichtigung der formulierten Good-Practice Kriterien abgesichert sein. Die Durchführung des Diagnostikprozesses durch entsprechend ausgebildete, in der Autismusdiagnostik erfahrene Fachpersonen sowie die Nutzung wissenschaftlich anerkannter Klassifikationssysteme (ICD-10, DSM-5) und Diagnostikinstrumente erhalten dabei einen besonders hohen Stellenwert.

Eine Aufstellung der zuständigen «Fachstellen für Autismusdiagnostik» muss transparent sein. Die Koordination dieses Angebotes könnte inhaltlich passend in der Verantwortung der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) liegen.

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.

Diese ergänzende Empfehlung bezieht sich auf die Erfahrung der Expertinnen und Experten, dass diejenigen Fachpersonen, die Kinder mit Entwicklungsauffälligkeiten und ihre Eltern bereits im sehr frühen Kindesalter kennenlernen, eine besondere Rolle hinsichtlich der Zuweisung zu einer Fachstelle einnehmen. Eine Sensibilisierung dieser Berufsgruppen für die Thematik der Autismus-Spektrum-Störungen lässt sich dementsprechend als sehr unterstützend für eine frühe Diagnosestellung benennen.

Empfehlung 2:

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

Ein zentrales Ergebnis der ausgewerteten Untersuchungen ist die Erkenntnis, dass das Vorhandensein von Kompetenzzentren für Fragen rund um das Leben mit einem Kind oder Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung von allen Beteiligten, d.h. sowohl Fachpersonen als auch Eltern, als höchst relevant bewertet wird. «Autismuskompetenzzentren» werden in diesem Sinne als kontinuierlich über die gesamte Lebensspanne der Kindheit und Jugend zur Verfügung stehende Anlaufstellen verstanden, primär für Eltern, darüberhinaus auch von Fachpersonen nutzbar.

Konzeptionell sollten diese «Autismuskompetenzzentren» einen Informations-, Beratungs- und Koordinationsschwerpunkt haben. Die Bündelung von Fachwissen über eine angemessene Begleitung und Förderung von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung, differenzierten Kenntnissen über die regional und überregional zur Verfügung stehenden professionellen Angebote und deren Adäquanz sowie Kompetenzen in den Bereichen der Beratung und des Case-Managements in diesen Fachstellen kann einen entscheidenden Beitrag dazu leisten, notwendige Hilfen im Einzelfall koordiniert zu nutzen.

Eine Ergänzung der genannten Leistungen der «Autismuskompetenzzentren» um Angebote in den Bereichen Weiterbildung, pädagogische und therapeutische Interventionen und Coaching kann ebenso inhaltlich und strukturell sinnvoll sein wie die institutionelle Verknüpfung mit einer «Fachstelle für Autismusdiagnostik». Auch Forschungsk Kooperationen erscheinen denkbar. Mit einer Leistungsvielfalt verbundene Optionen werden in den folgenden Empfehlungen deutlich.

Die Aufgabe der kantonalen Gesundheitsdirektionen und Sozialdirektionen könnte ähnlich der Situation in der Diagnostik die Benennung bzw. Bereitstellung zuständiger Fachstellen sein, die für alle Eltern leicht zugänglich sind. Interkantonale Kooperationen sind vorstellbar. Eine Finanzierung der Informations-, Beratungs- und Koordinationsangebote müsste einheitlich geregelt sein, so dass insbesondere den Eltern der Zugang nicht aus ökonomischen Gründen verwehrt bleiben kann.

Empfehlung 3:

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

Dem internationalen wissenschaftlichen Diskurs sowie den Meinungen der Expertinnen und Experten folgend sollten in der Schweiz intensive verhaltenstherapeutische Frühinterventionen als derzeit am besten evidenzbasierte Methoden quantitativ einen höheren Stellenwert in der frühen Förderung von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung und ausgeprägtem Förderbedarf erhalten.

Eine Erweiterung der bereits vorhandenen und IV-anerkannten Angebote der frühen Intensivbehandlung, primär auf verhaltenstherapeutischer Grundlage, sollte in einem Umfang erfolgen, der

jedem betroffenen Kind in der Schweiz den Zugang zu einem entsprechenden Angebot gewährleistet. Den formulierten Kriterien der Good-Practice im Bereich der Interventionen ist dabei Beachtung zu schenken. Um die Zugänglichkeit in einer für die Kinder und Familien zumutbaren Form abzusichern, erscheinen ein regionaler, die familiären Lebensbedingungen berücksichtigender Ausbau sowie eine Klärung der öffentlichen Finanzierung zusätzlicher Angebote notwendig.

Flankierende Empfehlungen

1) *Eine langfristige finanzielle Absicherung sowie der bedarfsdeckende Ausbau von Angeboten früher Intensivbehandlungen (gemäss des Pilotprojektes des IV-Rundschreibens Nr. 325) sollten gewährleistet sein.*

Wenngleich das IV-Rundschreiben Nr. 325 von den Expertinnen und Experten überwiegend als positiv und richtungsweisend bewertet wird, lassen sich einzelne Nachbesserungen empfehlen. So wird einerseits die Finanzierung der intensiven Frühbehandlung über die IV als richtiger Weg zur Gleichbehandlung aller betroffenen Kinder in der Schweiz gesehen, andererseits lässt die bislang unklare Regelung der finanziellen Beteiligung der Kantone und Gemeinden das aktuelle Finanzierungskonzept und damit auch die Gleichbehandlung in Frage stellen. An dieser Stelle erscheint eine Überprüfung einheitlicher Möglichkeiten der finanziellen Absicherung der Angebote sinnvoll.

Als zweite Ergänzungsempfehlung lässt sich die Überprüfung einer Erweiterung der anbietenden Fachstellen benennen, um dem bestehenden Bedarf an intensiven Frühinterventionen sowohl quantitativ als auch regional gerecht werden zu können. Die Auswahl zusätzlicher Angebote sollte orientiert an den dargestellten Good-Practice Kriterien erfolgen.

2) *Das Angebot der Heilpädagogischen Früherziehung für Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung sollte in seiner Intensität aufgestockt und einheitlicher gestaltet werden.*

Das aktuelle Angebot Heilpädagogischer Früherziehung weist den Untersuchungsergebnissen zufolge grosse regionale und institutionelle Unterschiede hinsichtlich seiner Intensität und Autismspezifität auf. So kann beispielsweise eine fachlich benötigte Stundenzahl aufgrund des kantonalen Gesamtbudgets regional nicht bedarfsgerecht zugeteilt werden. Gleichzeitig wird der Heilpädagogischen Früherziehung aufgrund der meist leichten Zugänglichkeit eine wichtige Bedeutung in der Förderung und Begleitung junger Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung zugesprochen.

Aus diesem Grund erscheint es empfehlenswert, das Angebot der Heilpädagogischen Früherziehung für Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung für den Fall, dass keine vorrangigen Massnahmen intensiver Frühinterventionen genutzt werden, quantitativ anzupassen, unter der Voraussetzung, dass es autismspezifisch gestaltet wird. Um eine Gleichbehandlung unabhängig von kantonalen Regelungen zu ermöglichen, sollte eine Finanzierung dieser zusätzlichen Massnahmen ähnlich der intensiven Frühbehandlungen über die IV geprüft werden.

Empfehlung 4:

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

Das Angebot pädagogischer oder therapeutischer Interventionen im Schulalter und der Phase der beruflichen Integration umfasst in weiten Teilen der Schweiz gegenwärtig nur wenige autismspezifische Massnahmen, so dass Eltern im Bedarfsfall vielfach lange auf der Suche nach passenden Angeboten sind und teils unspezifische Massnahmen in Anspruch nehmen. Erschwerend wirken in diesem Kontext die primär berufsgruppenbezogenen Finanzierungsstrukturen, die es einzelnen autismuserfahrenen Fachpersonen verwehrt, Interventionen für die Eltern kostenneutral anzubieten.

Wissenschaftlich empfohlene Massnahmen wie eine Förderung nach dem TEACCH-Ansatz oder der PECS-Methode, das Training sozialer Kompetenzen oder der Einsatz verhaltensbasierter Interventionen im Schulalter sollten Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung im ausreichenden Mass zur Verfügung stehen. Um dies zu gewährleisten, müssten vorhandene Angebote gesichtet und vernetzt werden, neue Angebote müssten im Bedarfsfall aufgebaut werden. Die Kriterien der Good-Practice sollten auch hier einen Massstab darstellen. Die Adäquanz und Qualität einer Massnahme sollte in diesem Zusammenhang für eine Kostenbewilligung Vorrang vor einer rein berufsgruppenbezogenen Finanzierung von Interventionen haben.

Als hilfreich für die Entwicklung eines koordinierten Systems autismusspezifischer Interventionen kann die beschriebene Struktur der «Autismuskompetenzzentren» angesehen werden. Während die Verknüpfung der Tätigkeitsbereiche Information, Beratung und autismusspezifische Interventionen für das frühe Kindesalter gegenwärtig bereits ein mancherorts bewährtes Modell darstellt, fehlen ähnliche Erfahrungen für das Schulalter. Multimodal tätige Autismustherapie- / -kompetenzzentren, wie sie in mehreren europäischen Ländern (z.B. Deutschland, Frankreich) bereits vorhanden sind, könnten diesbezüglich näher betrachtet werden. Eine Überprüfung der Transfermöglichkeiten vergleichbarer Angebote in das System der Schweiz sowie der entsprechenden Finanzierungsstrukturen wird empfohlen.

Empfehlung 5:

Regionale und kantonale Schulkonzepte sollten einer kritischen Überprüfung hinsichtlich der Anwendung der formulierten Good-Practice Kriterien unterzogen werden.

Die Auswertung der Untersuchungsergebnisse zum professionellen Kontext Bildung und Erziehung lässt auf der einen Seite ein breites Erfahrungswissen und viele gelingende Prozesse schulischer Förderung von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung im aktuellen System erkennen, auf der anderen Seite werden grosse regionale Unterschiede sowie zahlreiche konkrete Verbesserungspotentiale benannt.

Die Grundlage für eine Optimierung der schulischen Förderung unter Berücksichtigung der kantonalen Bildungshoheit stellt eine bewusste Orientierung schulischer Konzepte an den im wissenschaftlichen Fachdiskurs diskutierten Gelingensbedingungen schulischer Förderung von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung dar. Sowohl kantonale Bildungsdirektionen als auch Schulgemeinden sollten sich in diesem Sinne verpflichtet fühlen, ihre Konzepte auf die beschriebenen Good-Practice Kriterien hin zu überprüfen, um im Einzelfall bedarfsgerecht reagieren zu können. Eine Begleitung dieses Prozesses durch Autismusbeauftragte innerhalb der Bildungsinstitutionen, z.B. im Kontext der schulpsychologischen Dienste, oder durch externe Fachpersonen für Autismus ist empfehlenswert. Der Kooperation mit schulextern angebotenen Interventionen sollte dabei ebenfalls Aufmerksamkeit geschenkt werden.

Empfehlung 6:

Für den Prozess der Berufsvorbereitung, beruflichen Abklärung und Ausbildung sollte ein bedarfsdeckender Ausbau autismusspezifischer Unterstützungsangebote erfolgen.

Eine quantitative und regionsübergreifende Etablierung und Erweiterung spezifischer Angebote, die in den letzten Jahren regional bereits in qualitativ hochwertiger Form und in enger Kooperation mit den jeweiligen kantonalen IV-Stellen entstanden sind, sollte einen Schwerpunkt der Weiterentwicklung dieses Sektors darstellen. Leistungsverträge der IV mit autismusspezifisch arbeitenden Fachstellen im Ausbildungssektor sollten dabei ebenso eine wichtige Grundlage für einen gelingenden

Prozess der beruflichen Integration bilden wie die enge Kooperation der IV-Berufsberatung mit Fachpersonen für Autismus. Ein möglicher Bedarf an Jobcoaching beim Einstieg in den Beruf nach erfolgter Ausbildung sollte dabei ebenfalls mitgedacht werden.

Die beiden aktuell vorzufindenden Wege, d.h., die Delegation der Prozessbegleitung der beruflichen Integration als Gesamtpaket an autismusspezifisch arbeitende Fachstellen über Leistungsverträge sowie die Beibehaltung der Koordinierung durch die IV-Berufsberatung in gezielter Zusammenarbeit mit Ausbildungs- bzw. Integrationsbetrieben und Autismusfachstellen können dabei mit Blick auf die regional unterschiedlichen Voraussetzungen als mögliche Alternativen gesehen werden. Beide Wege sollten die Good-Practice Kriterien und damit die individuellen Unterstützungsbedarfe umfassend berücksichtigen.

Für geschützte Arbeits- und Beschäftigungsmassnahmen wird primär eine differenzierte Überprüfung der Rahmenbedingungen und konzeptionellen Ausrichtungen der vorhandenen Angebote aus einer autismusspezifischen Perspektive empfohlen, um notwendige Anpassungen bedarfsgerecht vornehmen zu können.

Empfehlung 7:

Der Stellenwert familienunterstützender und für die Autonomieentwicklung förderlicher Angebote sollte sowohl auf der Ebene der Konzeptentwicklung als auch auf der Ebene der praktischen Umsetzung eine höhere Priorität erhalten.

Die Bedeutsamkeit familienunterstützender Angebote für die Funktionsfähigkeit einer Familie sowie die Förderung der individuellen Autonomieentwicklung erhält in den verschiedenen Regionen institutionell sehr unterschiedlich Berücksichtigung. Während in einzelnen Kantonen umfassende Entlastungsangebote, primär im schulischen Kontext, zur Verfügung stehen, sind diese in anderen Kantonen nur schwer zugänglich und oft mit einem hohen finanziellen Eigenanteil der Familien verbunden. Um die Familien zu stärken und eine Chancengleichheit zu ermöglichen, wird ein Ausbau familienunterstützender Angebote, z.B. der Plätze für Kurzzeitunterbringungen in Schulinternaten oder anderen Wohneinrichtungen, sowie die Überprüfung der Finanzierbarkeit familienunterstützender Massnahmen für alle Eltern empfohlen. Die Autismusperspektive sollte bei diesen Angeboten im Blick behalten werden, wenngleich diese Empfehlung für alle Familien mit einem Kind oder Jugendlichen mit einem erhöhten Betreuungsbedarf relevant ist.

Flankierende Empfehlung

Für eine gelingende Gestaltung des Übergangs in ein selbständiges 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.

Um dem beschriebenen Unterstützungsbedarf der Adoleszenten mit einem Asperger-Syndrom bzw. High-Functioning Autismus im altersentsprechenden Prozess der Ablösung und Selbständigkeitsentwicklung gerecht werden zu können, erscheint die Bereitstellung eines relativ flexiblen Systems der Begleitung notwendig. Dieses sollte entsprechend der individuellen Kompetenzen eine grösstmögliche Autonomie zu lassen, gleichzeitig den bestehenden Unterstützungs- bzw. Assistenzbedarf nicht aus dem Blick verlieren. Erste spezifische Wohnmodelle, u.a. in der Form von betreuten Wohngemeinschaften für Erwachsene mit dem Asperger-Syndrom, sowie individuelle Assistenzmodelle werden gegenwärtig umgesetzt. Eine konzeptionelle Entwicklung, Erprobung und Evaluation weiterer Angebote wird empfohlen.

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 Notwendigkeit einer adäquaten Professionalisierung von Fachpersonen, die mit Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung arbeiten, findet sich als eine zentrale Aussage aus unterschiedlichen Perspektiven im gesamten Forschungsbericht wieder. Um den Kindern und Jugendlichen mit ihren Besonderheiten angemessen professionell begegnen zu können, erscheint eine gezielte Qualifikation, die je nach beruflichem Kontext nach ihrer Relevanz ausgewählte Themenbereiche des Autismus differenziert behandelt, grundsätzlich unumgänglich.

Um dieser Herausforderung nachgehen zu können, sollten zum einen relevante Ausbildungsgänge hinsichtlich ihrer Berücksichtigung autismusspezifischer Inhalte überprüft werden, zum anderen in einem ausreichenden Mass institutionell finanzierte Weiterbildungen und Zusatzqualifikationen bereit gestellt werden, die eine nötige Nachqualifizierung bzw. Spezialisierung ermöglichen. Die Ausbildung von Multiplikatoren eines umfangreichen und spezifischen Wissens über explizite Curricula zum Thema der Autismus-Spektrum-Störungen wird zusätzlich empfohlen.

6 Literatur

- American Psychiatric Association (APA) (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Arlington: American Psychiatric Publishing.
- Autismus Deutschland (2011). *Leitlinien – Wohnformen für Menschen mit Autismus*. Hamburg: Eigenverlag.
- Baeriswyl-Rouiller, I. (1991). *Die Situation autistischer Menschen. Ergebnisse einer Untersuchung der Schweizerischen Informations- und Dokumentationsstelle für Autismusfragen*. Bern: Haupt.
- Bölte, S. (2009) (Hrsg.). *Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven*. Bern: Huber.
- Buescher, A., Ciday, Z., Knapp, M. & Mandell, D. (2014). Costs of Autism Spectrum Disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatrics*, www.jamapediatrics.com, doi:10.1001/jamapediatrics.2014.210 (abgerufen am 01.07.2014).
- Eckert, A. (2015). Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz. Ergebnisse einer Elternbefragung (in Vorbereitung).
- 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 Nachbardisziplinen*. Heft 3, 221–233.
- Eckert, A. & Sempert, W. (2013a). Checkliste zur schulischen Förderung von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS). *Autismus*, 2, 27–30.
- 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*, Heft 1, 26–41.
- 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*, Heft 10, 422–432.
- 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*, Heft 3, 5–12.
- Gundelfinger, R. (2013). Autismus in der Schweiz. In: *Pädiatrie*. Heft 5, 4–9.
- 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-enfant-adolescent-interventions (abgerufen am 01.07.2014).
- Haute Autorité de Santé, (2005). Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme. Accessible à: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_468812/fr/recommandations-pour-la-pratique-professionnelle-du-diagnostic-de-l-autisme (abgerufen am 01.07.2014).
- Herbrecht, E., Dima, D. & Schmeck, K. (2013). Was ist Autismus? Eine klinische Einführung. In: *Pädiatrie*. Heft 5, 17–22.
- Jick, H. (2013). Die Epidemiologie des Autismus. In: *Pädiatrie*. Heft 5, 31–34.

- Keller, E. (2013). Autismusdiagnose in der Praxis: Typische Symptome und geeignete Screeninginstrumente. In: *Pädiatrie*. Heft 5, 25–30.
- Kieser, U. (2012). Leistungen der Sozialversicherung: Begriffe, Voraussetzungen, Checklisten. 2., überarb. Auflage. Zürich: Orell Füssli.
- Kuckartz, U. (2012). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. Weinheim: Beltz Juventa.
- Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 11. Auflage. Weinheim: Beltz.
- Ministries of Health and Education (MOH) (2008): New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline. <http://www.health.govt.nz/publication/new-zealand-autism-spectrum-disorder-guideline> (abgerufen am 01.07.2014).
- Mises, R. (2012). Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent – CFTMEA R-2012. Rennes: Presses de l'EHESP. Accessible à: <http://www.psychiatrie-francaise.com/Data/Documents/files/CFTMEA - R-2012.pdf> (abgerufen am 01.07.2014).
- Mottron, L. (2006). *L'autisme : une autre intelligence. Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Sprimont, Belgique: Mardaga.
- Noterdaeme, M. & Enders, A. (2010). *Autismus-Spektrum-Störungen: Ein integratives Lehrbuch für die Praxis*. Stuttgart: Kohlhammer.
- OBSAN Schweizerisches Gesundheitsobservatorium. (2004). Entwicklung der Gesundheitskosten in der Grundversicherung von 1999 bis 2003 (OBSAN Fact Sheet Nr. 1). Neuchâtel: Bundesamt für Statistik.
- OBSAN Schweizerisches Gesundheitsobservatorium. (2013). Kosten und Inanspruchnahme in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (OKP) der Schweiz. Analyse kantonaler Unterschiede und mögliche Erklärungsfaktoren (OBSAN Bericht 59). Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.
- Rajower, I., Laâmir, M. & Rudaz, M. (2013). Wer zahlt wofür? Leistungen der IV für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen. In: *Pädiatrie*. Heft 5, 10–16.
- 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 01.07.2014).
- State of Vermont. (2009). Best Practice Guidelines for the Diagnosis of Pervasive Developmental Disorders. Accessible à: <http://www.ddas.vermont.gov/ddas-programs/programs-autism-default-page - publications> (abgerufen am 01.07.2014).
- Steinhausen, H.C. (2004). *Leben mit Autismus in der Schweiz*. Bern: Huber.
- Steinhausen, H.C. & Gundelfinger, R. (2010). *Diagnose und Therapie von Autismus-Spektrum-Störungen: Grundlagen und Praxis*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Thommen, E., & Zbinden Sapin, V. (2012). La qualité de vie pour les adultes atteints d'autisme avec un besoin de soutien important. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, Heft 1, 35–42.
- Thommen, E., Zbinden Sapin, V. & Wiesendanger, S. (2009). Les familles d'enfants atteints d'autisme: les stress, les soutiens et les relations au monde professionnel. In V. Guerdan, G. Petitpierre, J.-P. Moulin, & M.-C. Haelewyck (Hg.), *Participation et responsabilités sociales. Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle* (CD-ROM, 152–163). Bern: Peter Lang.

- Vereinte Nationen (2012). United Nations World Youth Report. <http://unworldyouthreport.org/index.php> (abgerufen am 01.07.2014).
- 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), 237–257.
- Weinmann, S., Schwarzbach, C., Begemann, M., Roll, S., Vauth, C., Willich, S. & Greiner, W. (2009). Verhaltens- und fertigkeitenbasierte Frühinterventionen bei Kindern mit Autismus. http://portal.dimdi.de/de/hta/hta_berichte/hta248_bericht_de.pdf (abgerufen am 01.07.2014).
- Witzel, A. (1982). *Verfahren der qualitativen Sozialforschung. Überblick und Alternativen*. Frankfurt a.M.: Campus Verlag.
- Zbinden Sapin, V., Thommen, E., Wiesendanger, S. (2013). L'accompagnement socio-éducatif des adultes du spectre de l'autisme. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, Heft 1, 14–21.

7 Abkürzungsverzeichnis

ABA	Applied Behavior Analysis
ADI-R	Autistic Diagnostic Interview Revised
ADOS	Autistic Diagnostic Observation Schedule
AI	Assurance-invalidité
CFTMEA	Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent
CPT	Centre psychothérapeutique
DSM-V	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th edition
FSK	Fragebogen zur Sozialen Kommunikation
GgV	Verordnung über Geburtsgebrechen (SR 831.232.21)
GLS-Codes	Codes der Gebrechens- und Leistungsstatistik der IV
HE	Hilflosenschädigung
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health-Problems, 10th edition
IV	Invalidenversicherung
KJPD	Kinder- und Jugendpsychiatrischer Dienst
MBAS	Marburger Beurteilungsskala zum Asperger-Syndrom
M-CHAT	Modified Checklist for Autism in Toddlers
NFA	Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen
OBSAN	Schweizerisches Gesundheitsobservatorium
PECS	Picture Exchange Communication System
PSYREC	Psychatriepatientenrecord
SON-R	Snijders-Oomen non-verbaler Intelligenztest
SPD	Schulpsychologischer Dienst
SRS	Social Responsiveness Scale
SSP	Swiss Society of Paediatrics
TARMED	Einzelleistungstarif für ambulante ärztliche Leistungen im Spital und in freier Praxis
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children
TED	Trouble envahissant du développement
TSA	Trouble du spectre autistique
UK	Unterstützte Kommunikation
ZAS	Zentrale Ausgleichsstelle der AHV / IV

8 Abbildungsverzeichnis

Abb. 1	Diagnosegruppen im Fokus des Forschungsprojektes	3
Abb. 2	Projektaufbau	5
Abb. 3	Eintrittsalter in die IV nach Anspruchsgruppe «Autismus», «Intelligenzminderung», «andere (GLS-Codes 404, 649)»	16
Abb. 4	Prozentuale Aufschlüsselung der IV-Anspruchsgruppen nach Grossregion	18
Abb. 5	Anzahl der IV-Leistungsfälle (Autismus) je 100'000 Geburten nach Geburtsjahrgang (Kohorte)	20
Abb. 6	Altersverteilung der IV-Leistungsfälle (Autismus) je Geburtsjahrgang	21
Abb. 7	Erwartete Prävalenzrate von Autismus in der Schweiz (theoretische Annahme) und beobachtete Inzidenz der Leistungsfälle der IV bei Lebensalter bis 8 Jahre (datenbasiert anhand der IV-Leistungsinzidenzen für die Jahre 2000–2004), dargestellt als Anzahl Personen je 10'000 Geburten	23
Abb. 8	Zuordnung der ICD-10-Schlüssel (KJPD) zu den GLS-Codes der IV im gematchten Datensatz	25
Abb. 9	Profil der IV-Massnahmen für die drei Anspruchsgruppen «Autismus», «Intelligenzminderung» und «anderes (GLS-Codes 404, 649)», nur gematchte Fälle mit eindeutiger Gruppenzuordnung	26

9 Tabellenverzeichnis

Tab. 1	Überblick über die überprüften potenziellen Datenquellen zu Autismus-Spektrum-Störungen	9
Tab. 2	Tabelle des Matchings des IV-Datensatzes mit den KJPD-Daten	15
Tab. 3	Pro-Kopf-Kosten (CHF) nach Grossregion und Anspruchsgruppe	18
Tab. 4	Gematchte Fälle KJPD mit verwendbarem ICD-10-Schlüssel und Zuordnung zu den IV-Anspruchsgruppen	24

**Weitere Forschungs- und Expertenberichte aus der Reihe
«Beiträge zur Sozialen Sicherheit»**

<http://www.bsv.admin.ch/praxis/forschung/publikationen/index.html?lang=de>

**Autres rapports de recherche et expertises de la série
«Aspects de la sécurité sociale»**

<http://www.bsv.admin.ch/praxis/forschung/publikationen/index.html?lang=fr>

**Altri rapporti di ricerca e perizie della collana
«Aspetti della sicurezza sociale»**

<http://www.bsv.admin.ch/praxis/forschung/publikationen/index.html?lang=it>

**Further research reports and expertises in the series
«Beiträge zur Sozialen Sicherheit»**

<http://www.bsv.admin.ch/praxis/forschung/publikationen/index.html?lang=en>