



Bezugnahme zum Bundesbericht vom 17. Oktober 2018 für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)

Mit dem Hintergrund der Erfahrungen des aaa autismus approachs in den letzten einundzwanzig Jahren sowie in der aktuellen Praxis möchten wir eine Stellungnahme zum Bundesbericht vom 17. Oktober 2018 abgeben. Dank eines Teams von zehn Fachleuten können, abgesehen von der Diagnostik, sämtliche Angebote rund um das Thema ASS abgedeckt werden. Der aaa autismus approach steht sowohl Kindern als auch Erwachsenen aus dem gesamten Spektrum in der ganzen deutschen, rätoromanischen und teilweise der italienischen Schweiz zur Verfügung. Es sollen nach wie vor möglichst viele Menschen mit ASS die Möglichkeit erhalten, sich zu entwickeln. Vergleicht man die Tätigkeiten des aaa autismus approachs mit den im Oktober 2018 vom Bund definierten langfristigen Ziele für Menschen mit ASS in der Schweiz, decken sich unsere Angebote und Ideen weitgehend.

Die Wichtigkeit der im Bundesbericht umschriebenen Themen werden durch das Grusswort von Herrn Berset hinsichtlich des zweiten Nationalen Autismus Kongresses, der am 19. Und 20. November 2021 in Bern stattfand, ebenfalls verdeutlicht. Herr Berset weist darauf hin, dass die Versorgung von Menschen mit ASS nach wie vor nicht optimal sei, und dass für eine Chancengleichheit sowohl die Früherkennung und Diagnostik als auch Therapie sowie Begleitung der Betroffenen eminent wichtig sei.

Der Bundesbericht von 2018 beabsichtigt, drei für eine gelingende Integration wesentliche Bereiche von Menschen mit ASS zu verbessern und gibt unterschiedliche Empfehlungen ab, um die Ziele in den Bereichen Früherkennung und Diagnostik, Beratung und Koordination sowie Frühintervention erreichen zu können. Weitere Empfehlungen gibt dieser zur Integration im engeren Sinne sowie zum Handlungsfeld Integration im weiteren Sinn.

Herr Berset betont in seinem Grusswort, dass der Bund und die Kantone bemüht seien, eine wesentliche Veränderung/Verbesserung hinsichtlich der im Bundesbericht definierten Ziele zu erlangen.

Es stellen sich die Fragen, inwiefern sich in den letzten drei Jahren bezüglich der Empfehlungen und Zielen des Bundes in der Praxis bereits etwas geändert hat und wie die Autismus-Landschaft in den von uns abgedeckten Gebieten (Deutsche Schweiz, Graubünden) in der täglichen Arbeit zurzeit aussieht?

Früherkennung und Diagnostik

Das erste Ziel des Bundesberichtes lautet folgendermassen: In allen Kantonen soll sichergestellt werden, dass ausreichend Kapazitäten vorhanden sind, damit Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit einem Verdacht auf eine ASS in nützlicher Frist von



erfahrenen Personen abgeklärt werden können. Alle involvierten Akteure wie Kinderärzte und andere Fachleute, welche im Vorschulalter tätig sind, sollten zudem einerseits über Verhaltensweisen Bescheid wissen, die auf eine ASS hinweisen könnten und andererseits, an wen sie sich wenden können. (vgl. Bundesbericht S. 16)

Es gibt bis heute keine Studie zur Häufigkeit der Diagnosen in der Schweiz und die Zahl der mit einer ASS diagnostizierten Menschen ist nicht bekannt. Die Häufigkeit der Diagnosen scheint jedoch klar zugenommen zu haben. Die Situation der Früherkennung und Diagnostik hat sich zwar verbessert und in den meisten universitären Diensten (Zürich, Basel, Bern) sowie KJPDs und zum Teil auch neuropädiatrischen oder entwicklungspsychiatrischen Zentren sind Mitarbeiter(innen) tätig, die eine kompetente Autismusdiagnose nach internationalen Standards mit ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) und ADI (Autism Diagnostic Interview) stellen können. Eine Rücksprache mit dem Kantonsspital Chur hat zudem ergeben, dass Diagnosen im Grossen und Ganzen früher gestellt als noch vor einigen Jahren. Vereinzelt gibt es auch niedergelassene Kinder- und Jugendpsychiater(innen), die sich sehr gut mit dem Thema auskennen.

Dass ein betroffener Mensch von einer Fachperson zur nächsten geschickt wird und keine Diagnose bekommt, sei im Gegensatz zu vor 15 Jahren nicht mehr der Fall (vgl. auch Gundelfinger, 2016). Es mag sein, dass im Kinder- und Jugendbereich immer mehr Fachleute über kompetentes Wissen betreffend ASS-Abklärungen verfügen, doch beobachten wir in unserer täglichen Arbeit eine so grosse Nachfrage an Abklärungen, die durch die vorhandenen Experten kaum abgedeckt werden kann. Betroffene müssen zum Teil mit einer sehr langen Wartezeit von einem halben Jahr bis zu zwei Jahren (!) rechnen.

Im Erwachsenenbereich, wo sich der Bedarf für Abklärungen ebenfalls häuft, ist der Mangel an kompetenten Abklärungsstellen noch grösser. Wir machen immer wieder die Erfahrung, dass das Wissen über ASS bei Psychiater(inne)n oder Ärzten nach wie vor wenig vorhanden, fehlt oder sogar Fehldiagnosen gestellt werden.

Beratung und Koordination

Ein weiteres Ziel des Bundesberichtes betreffend Beratung und Koordination liegt darin, dass Eltern, Angehörige, Selbstbetroffene (und Institutionen) eine ausreichende, koordinierte und kontinuierliche Beratung, Unterstützung und Begleitung für Therapien und Probleme in der Familie, Freizeit, Schule, Ausbildung, Arbeit und Wohnen durch Fachpersonen vorfinden. (vgl. Bundesbericht S. 20)

Im Bereich der Beratung ergibt sich ein ähnliches Bild wie bei der Diagnostik und Früherkennung. Obwohl es immer mehr Beratungsstellen und Fachpersonen gibt, die sich im Bereich ASS auskennen, stellt der aaa autismus approach fest, dass das Angebot auch auf diesem Gebiet leider nicht ausreicht, um allen Menschen mit ASS gerecht werden zu können. Die vielen Anfragen von Eltern, Angehörigen und Selbstbetroffenen sowie Institutionen können nur schwer von den zurzeit vorhandenen Fachpersonen abgedeckt



werden. Generell lässt sich aber sagen, dass – sobald einmal eine Diagnose gestellt wurde – der Bedarf an Beratungen, Begleitungen und Therapien im Kindes- und Jugendalter besser abgedeckt wird. Berater und Fachpersonen für Erwachsene mit einer ASS fehlen oft und die Umsetzung der Beratung scheitert zum Teil auch an strukturellen oder funktionellen Gegebenheiten (siehe unten).

Im Bereich der Koordination sind einige Stellen bemüht, insbesondere die Übergänge besser zu koordinieren. Dies gelingt teilweise besser als vor 21 Jahren. Eine Kontinuität der Begleitpersonen über unterschiedliche Lebensbereiche hinweg (beispielsweise von der ABA-Therapie Zuhause in den Kindergarten oder vom Kindergarten in die Schule oder von der Schule in die Berufswelt) ist in vielen Situationen aufgrund struktureller Gegebenheiten nach wie vor nicht möglich. Eine gewisse Offenheit, diesen Mangel zu beheben, ist jedoch spürbar, vor allem weil es auch hier immer wieder schwierig ist, adäquate Begleitpersonen für Menschen mit ASS zu finden. Wer das sogenannte Case-Management über ein ganzes Leben eines Menschen mit ASS führen soll, ist bis heute nicht klar, der aaa autismus approach begleitet jedoch viele Menschen über einige Jahre hinweg.

Frühinterventionen

Das dritte Ziel des Bundesberichtes besagt, dass mit der Bereitstellung von ausreichenden, anerkannten, bewährten Behandlungen und Fördermassnahmen in genügender Intensität alle Kinder mit einer ASS eine optimale Förderung erhalten sollen. Kinder mit einem frühkindlichen Autismus sollen ab 2 Jahren Zugang zu einer intensiven Frühintervention erhalten. (vgl. Bundesbericht, S. 25)

Die Zuweisungen und Anfragen für intensive, strukturierte Fördertherapien für ASS sind in den letzten Jahren deutlich gestiegen, sicher auch dank des (inter)nationalen Konsenses, dass Kinder mit ASS möglichst früh und intensiv begleitet werden sollen. Von 2019 auf 2020 ist die Zahl um 25% gestiegen. Der aaa autismus approach begleitet und unterstützt seit 21 Jahren Kinder mit ASS und ihre Familien im Bereich Frühintervention und hat bei der aktuell laufenden Machbarkeitsstudie IFI des BSV mitgemacht. Wir sind sehr gespannt, wie eine Finanzierung über die Kantone abgegolten werden soll und hoffen, dass sehr bald eine gute Lösung für betroffene Kinder und deren Familien gefunden werden kann.

Integration im engeren Sinn: Schule, berufliche Integration und Wohnen

Die Massnahmen zu der Integration im engeren Sinn betreffen die Schule, die berufliche Integration und das Wohnen. Einige Kompetenzzentren sind sehr um eine frühe Förderung und um eine gelingende integrative Beschulung bemüht, obwohl es auch da immer wieder an Fachwissen, personellen und finanziellen Ressourcen mangelt. Die Bemühungen fallen jedoch oft mit dem Interesse und dem Wissen über ASS von



bestimmten Personen zusammen, die allenfalls eine Führungsposition innehaben und sind nach wie vor nicht institutionalisiert.

Der Bereich der Ausbildungen ist vereinzelt weitergekommen. Einzelne Firmen haben sich auf Lernende mit ASS konzentriert, vorwiegend in den Bereichen Informatik und Grafik. In der Berufsbildung sind aber viele verschiedene Adressaten beteiligt und oft mangelt es an Wissen und Erfahrung, wie auch an der Bereitschaft zur Integration. Auch ist es problematisch für Ausbildungen, die nicht im «autismustypischen» Bereich liegen, denn da gibt es kaum Initiativen und Unterstützungsangebote. In den weiterführenden Schulen gibt es auch grosse Unterschiede in der Bereitschaft zur Integration und bezüglich des Wissens um die Beeinträchtigung. Am weitesten verbreitet ist das Mittel des Nachteilsausgleichs. Um dessen Vereinheitlichungen bemüht man sich aktuell. Universitäten und Hochschulen sind sehr unterschiedlich aufgestellt. Einige haben spezifische Begleitungsangebote, andere fühlen sich nicht zuständig. Auch die IV ist bemüht, Ausbildungen zu unterstützen, jedoch fehlt auch da das Fachwissen, um die jungen Menschen in dieser Zeit begleiten zu können. Mandate an Fachpersonen können oft nicht vergeben werden, da es auch an diesen mangelt.

Auffallend ist, dass es nach wie vor viel zu wenig adäquate Wohnmöglichkeiten für Menschen mit ASS gibt, die selbständig oder teilbetreut leben möchten. Dasselbe Bild präsentiert sich, wenn es um auf Menschen mit ASS zugeschnittene Arbeitsstellen geht. Die Suche nach einer geeigneten Arbeitsstelle gestaltet sich für viele Menschen mit ASS als äusserst schwierig und wird immer wieder zum Spiessrutenlauf, oftmals ohne Erfolg und mit der Konsequenz, dass Menschen mit ASS ohne Arbeit im Elternhaus feststecken bleiben.

Handlungsfeld Integration im weiteren Sinn: geschützter Bereich, Entlastung, Freizeit

Empfehlungen zum Handlungsfeld Integration im weiteren Sinn betreffen den geschützten Bereich, die Entlastung und die Freizeit. Rar sind ganzheitlich betreute Wohnmöglichkeiten sowie gut ausgebildetes Personal für Menschen, die von einer schweren ASS betroffen sind. Es ist auch hier nicht einfach, einen geeigneten Wohn- und Beschäftigungsort zu finden.

Generell fehlt es an Entlastungen und Freizeitangeboten und oft werden private Initiativen ergriffen. Spezialisierte Organisationen machen Angebote wie Lager, autismusgerechte Kinovorstellungen, Einkaufsmöglichkeiten, Zoobesuche, etc. Diese Anlässe dienen auch der allgemeinen Sensibilisierung für das Thema. Die Problematik besteht aber darin, dass Freizeit als privat gilt, von den Menschen mit ASS oft nicht selbst organisiert oder geplant werden kann und sie Angebote nicht nutzen. Unterstützung in diesem Bereich ist dringend notwendig, da viele Betroffenen in sozialer Isolation leben und entsprechend auch erkranken.



Ein weiterer wichtiger Punkt, den der Bundesbericht anspricht, ist die Ausbildung von Akteuren im Bereich ASS. Leider besteht auch diesbezüglich nach wie vor ein grosser Mangel und es gibt Verbesserungsbedarf.

Zusammenfassung

Rückblickend und zusammenfassend hat sich in den letzten 21 Jahren (seit den Anfängen des aaa autismus approachs) proportional zur wachsenden Anzahl Diagnosen nur wenig verändert. Inwiefern wir seit der Veröffentlichung des Bundesberichtes auf dem Weg einer Verbesserung der für eine gelingende Integration von Menschen mit ASS wichtigen Bereiche sind, ist schwierig zu sagen. Um den Forderungen des Bundesberichtes tatsächlich nachkommen zu können, müssten im Bereich Früherkennung und Diagnostik sowie im Bereich der Beratung dringend mehr personelle Ressourcen für Abklärungen sowohl im Kinder- und Jugendbereich als auch im Erwachsenenbereich geschaffen werden. Eine weitere Aufstockung von Fachkräften sowie eine spezifische professionalisierte Institutionalisierung (zum Beispiel während den Ausbildungen) im Bereich Diagnostik und Früherkennung sowie Beratung sind also dringend nötig.

Im Bereich der Frühinterventionen gilt es, die finanzielle Frage zwischen Bund und Kantonen zu klären, damit alle Kinder mit einer ASS unkomplizierten Zugang zu einer intensiven, strukturierten Förderung erhalten.

Im Bereich der Koordination wäre es wichtig, die starren Strukturen aufzuweichen und in einen Dialog zu treten, damit neue Wege möglich werden. Mehr personelle Ressourcen sind auch hier nötig, um Menschen mit ASS gerecht zu werden.

Im Bereich der Integration im engeren Sinn sowie im Handlungsfeld Integration im weiteren Sinn wäre es ebenfalls wichtig, mehr Ressourcen zu schaffen, sowohl personelle als auch strukturelle.

Was den Mangel an Wissen über ASS bei vielen Fachleuten angeht, scheint eine institutionalisierte und spezifische Wissensvermittlung während den Ausbildungen sowie das Ausbauen eines einfach zugänglichen Weiterbildungsangebotes dringlich.

Der aaa autismus approach stellt den Menschen mit ASS ins Zentrum und wird weiterhin versuchen, sich im Sinne des Bundesberichtes für diese einzusetzen.