



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



Konferenz der kantonalen Gesundheits-
direktorinnen und -direktoren
Conférence des directrices et directeurs
cantonaux de la santé
Conferenza delle direttrici e dei direttori
cantionali della sanità



EDK | CDIP | CDPE | CDEP |

Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren
Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique
Conferenza svizzera dei direttori cantonali della pubblica educazione
Confederaziun svizra dals directurs chantunals da l'educaziun publica



S O D K – Konferenz der kantonalen
Sozialdirektorinnen und Sozialdirektoren
C D A S – Conférence des directrices et directeurs
cantonaux des affaires sociales
C D O S – Conferenza delle direttrici e dei direttori
cantionali delle opere sociali

Intensive Frühinterventionen für Kinder mit frühkindlichem Autismus (IFI) Projekt IFI, Phase 1 Bericht der AG zu Wirkungszielen und Standardprozessen

zuhanden

**Eidgenössisches Departement des Inneren, Bundesamt für Sozialversicherungen BSV
Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren EDK
Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK
Konferenz der kantonalen Sozialdirektorinnen und Sozialdirektoren SODK**

vorgelegt von den Mitgliedern der Arbeitsgruppe der Phase 1

EDK Andrea Häuptli
Romain Lanners
Pierre Perritaz
GDK Christian Ambord
Barbara Baumann
SODK Thomas Schuler
BSV Stefan Honegger
Sylvie Bailat
Maryka Laâmir
Nikos Stamoulis

Konsultation:

GDK Silvia Marti

Projektleiter Phase 1: Prof. Dr. Christian Liesen, ZHAW Institut für Sozialmanagement
unter Mitarbeit von Beate Krieger, MScOT, cand. PhD Maastricht, ZHAW Institut für Ergotherapie

Der Projektleiter verantwortet den vorliegenden Bericht.

Bern, 8. November 2019

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	1
1. Projekthintergrund.....	3
1.1 Überblick über das Projekt	3
1.2 Vorarbeiten und Autismus-Bericht des Bundesrates vom Oktober 2018.....	3
1.3 Projekt IFI zur Frage der Finanzierung (2019–2022) — Pilotversuch 2 zur Entwicklung von Programm-Modell, Ergebnis-Modell und Kosten-Modell.....	5
2. Auftrag der AG und Vorgehen	6
3. Ergebnisse	7
3.1 Zielgruppe.....	7
3.2 Wirkungsziele	7
3.3 Standards: Vereinheitlichende Anforderungen an IFI	10
4. Gesamtbeurteilung	14
Dank.....	15
Anhang	
A1. Häufig gestellte Fragen an die AG	16
A2. Basisinformationen zur Zielgruppe von IFI	20
A2.1 Was sind Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)?	20
A2.2 Welche Kinder mit ASS profitieren von intensiven Frühinterventionen?	20
A2.3 Was sind intensive Frühinterventionen?	21
A3. Liste der Teilnehmenden an den Workshops und der bilateralen Kontakte.....	23
A3.1 Teilnehmende an den Workshops	23
A3.2 Aufsuchende bilaterale Kontakte	25

Zusammenfassung

Am 17. Oktober 2018 verabschiedete der Bundesrat einen Bericht zu «Autismus-Spektrums-Störungen» (ASS). In diesem Bericht empfahl er unter anderem, die Frühintervention zu einem Handlungsschwerpunkt bei den Massnahmen für Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung zu machen.

Das Kürzel «IFI» steht für intensive Frühinterventionen bei Kindern mit frühkindlichem Autismus. Es handelt sich um Interventionsprogramme, die (sonder-)pädagogische und medizinische Elemente miteinander kombinieren. Ihr Ziel ist es, durch einen intensiven Impuls (statt durch eine längere Begleitung) die Entwicklungsrichtung des Kindes zu ändern.

Die Umsetzung von IFI ist fachlich, in der Passung zur Familiensituation und in der Koordination mit anderen Leistungen (hauptsächlich heilpädagogische Früherziehung, Logopädie und Ergotherapie) sehr anspruchsvoll. Der Umgang von Kantonen mit Kindern mit frühkindlichem Autismus ist sehr unterschiedlich. In gewissen Kantonen existieren Zentren, welche IFI anbieten, wobei die Ausgestaltung dieser Interventionen variiert. Die Finanzierung von IFI ist komplex, weil die Invalidenversicherung (IV) für die Kosten der medizinischen Elemente aufkommen muss und die Kantone für die (sonder-)pädagogischen Teile der Intervention zuständig sind.

Seit 2014 übernimmt die IV im Rahmen von Pilotversuchen einen Teil der Kosten für die in anerkannten Zentren durchgeführten IFI in der Höhe von CHF 45'000. Der zweite Pilotversuch wird Ende 2022 auslaufen.

BSV, GDK, EDK und SODK suchen nach Wegen, IFI für die betroffenen Kinder und ihre Familien schweizweit verfügbar zu machen und auf eine solide Finanzierungsbasis zu stellen. Sie einigten sich dafür im Januar 2019 auf einen gemeinsamen Vorgehensvorschlag. Innerhalb von vier Jahren sollen in Arbeitsgruppen sowohl die Standards und die erwartete Wirkung der IFI erörtert als auch ein Modell zur gemeinsamen Finanzierung erarbeitet werden. Das Ziel dieser Arbeiten ist es, herauszufinden: Will man diese Interventionen haben, und wenn ja, wie finanziert man sie?

Es sind vier Projektphasen vorgesehen, an deren Ende jeweils ein eigener Bericht steht.

In Phase 1, die mit diesem Bericht abgeschlossen ist, war es das Ziel der gemeinsamen Arbeitsgruppe, Standards und Wirkungsziele für IFI zu formulieren. Die Arbeiten dauerten von Mai bis Oktober 2019. Es wurden unter anderem rund 80 Personen aus 16 Kantonen über Workshops und bilaterale Kontakte mit einbezogen.

Die wichtigsten Ergebnisse dieser Phase lauten:

- Die AG hat Outcomes (Wirkungsziele) definiert. IFI werden im Kleinkindalter erbracht, die Wirkungen von IFI müssen aber auch im Schulalter und in einer Lebensperspektive betrachtet werden. Allgemeine Wirkungsziele konnten formuliert werden: Sie drücken aus, wie über die Wirkung von IFI nachgedacht werden soll. Spezifisch wissenschaftlich hergeleitete Wirkungsziele und Indikatoren konnten nicht formuliert werden. Es ist dafür eine wissenschaftliche Auseinandersetzung nötig.

Um die Wirkungen über eine längere Zeit hin beobachten zu können, empfiehlt die AG die Einrichtung eines Verlaufsregisters zu prüfen.

- Die AG hat Standardprozesse für IFI entwickelt. Sie empfiehlt Diagnosekriterien für den Zugang zu IFI, eine programmatische Ordnung der Intervention, einen Mindestumfang von 15 Stunden direkter Arbeit mit dem Kind pro Woche und nach IFI eine deutliche Reduktion der Betreuungsintensität. Sie empfiehlt, die Aktivierung und Stärkung der Eltern als Programmbestandteil auszuweisen und grundsätzlich Augenmerk auf die Lebensqualität in der Familie zu legen.

Weiter empfiehlt sie, den Rahmen so zu setzen, dass IFI in verschiedenen Organisations- und Umsetzungsformen realisierbar sind, eingebettet in die anderen Angebote im Frühbereich mit sorgfältig gestalteten Übergängen und einer funktionalen Fallkoordination. Sie empfiehlt die Anbindung an einen öffentlich-rechtlichen Träger und ein strukturiertes Projekt- und Datenmanagement.

Die AG hält es angesichts der unverändert dringlichen Bedarfslage, der erreichten Ergebnisse und den Erfahrungen aus der Verständigung mit den Kantonen für richtig, das Projekt fortzusetzen.

Sie beantragt, das Projekt in Phase 2 eintreten zu lassen und diesen Bericht zu veröffentlichen.

1. Projekthintergrund

1.1 Überblick über das Projekt

Abbildung 1 zeigt die Vorgeschichte und das aktuelle Projekt IFI mit den vier Projektphasen.

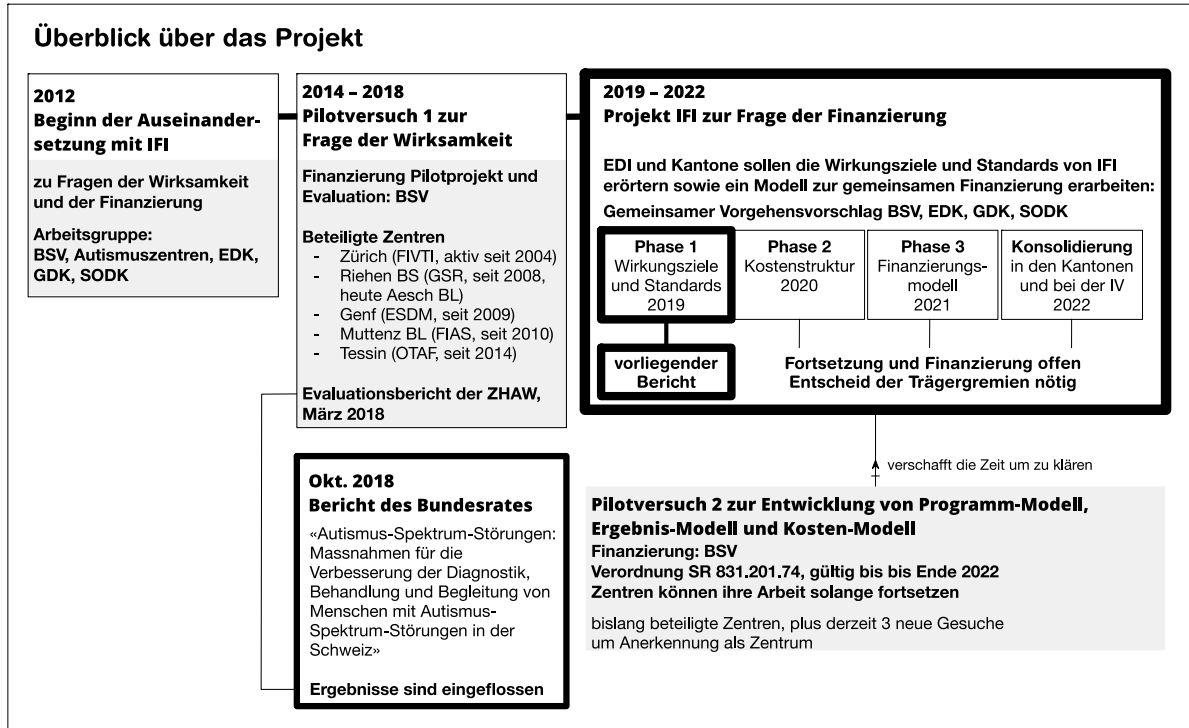


Abb. 1: Überblick über das Projekt.

1.2 Vorarbeiten und Autismus-Bericht des Bundesrates vom Oktober 2018

Im Oktober 2018 erschien der Bericht des Bundesrates: «Autismus-Spektrum-Störungen: Massnahmen für die Verbesserung der Diagnostik, Behandlung und Begleitung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz».¹

Der Bericht identifiziert drei prioritäre Handlungsschwerpunkte: Früherkennung und Diagnostik, Beratung und Koordination und die Frühintervention.

Die für die Frühintervention benannte Zielsetzung ist, dass Kinder mit einem frühkindlichen Autismus ab 2 Jahren Zugang zu einer intensiven Frühintervention erhalten (ebd., S. 25).

BSV, EDK, GDK und SODK haben sich für die Bearbeitung der bundesrätlichen Zielsetzung koordiniert und einen gemeinsamen Vorgehensvorschlag beschlossen.²

¹ Online verfügbar unter <https://www.news.admin.ch/news/message/attachments/54035.pdf> [2019-11-07].

² Abrufbar unter <https://www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/sozialversicherungen/iv/grundlagen-gesetze/leistung-iv/pilotversuche-eingliederung.html> > Laufende Pilotversuche > Pilotversuch «Intensive Frühintervention bei Kindern mit frühkindlichem Autismus» [2019-11-07].

Sie konnten auf ihren Vorarbeiten aufbauen:

2012: Beginn der Auseinandersetzung mit IFI

Die Auseinandersetzung mit IFI begann vor fast zehn Jahren im BSV. Es fanden erste Kontakte statt mit Eltern von autistischen Kindern und Zentren, die eine intensive Frühintervention anbieten. Rasch zeigte sich, dass die Bedarfslage der betroffenen Kinder gravierend und die intensive Intervention prüfenswert ist. Es waren aber noch viele Fragen offen, einerseits betreffend die Wirksamkeit der Intervention und andererseits betreffend die Zuständigkeit für die Finanzierung.

2014 – 2018: Pilotversuch 1 zur Frage der Wirksamkeit

Es wurde eine Arbeitsgruppe geschaffen mit Vertreterinnen und Vertretern der Autismuszentren, des BSV und der interkantonalen Konferenzen (EDK, GDK, SODK). Der fünfjährige Pilotversuch 1 wurde lanciert (2014–2018), um mehr Erfahrung und Daten zu sammeln und die offenen Fragen zu klären. Das BSV verpflichtete sich für diesen Pilotversuch, jede durchgeführte IFI mit einem Pauschalbetrag von CHF 45'000 zu unterstützen.

Das BSV liess den Pilotversuch evaluieren. Der Evaluationsbericht der ZHAW³ kommt zum Schluss: Zahlreiche wissenschaftliche Studien bestätigen die Wirksamkeit der Methoden zur intensiven Frühintervention. Es besteht darüber ein Konsens. Im Moment werden mit keiner anderen Intervention bei frühkindlichem Autismus bessere Ergebnisse erzielt.

Dazu führt der Evaluationsbericht aus, dass eine früh einsetzende intensive Frühintervention die Entwicklung der jungen Kinder verbessert und zudem präventiv gegen Entwicklungsrückstände und den Funktionsabbau in älteren Jahren wirkt. Die Interventionen wirken sich positiv auf die zentralen Funktionsstörungen des frühkindlichen Autismus aus (d.h. auf kognitive Funktionen, Kommunikation und adaptive Funktionen) und auf die Befähigung des Kindes zur Partizipation in den Lebensbezügen des Alltags (Familie, Spielgruppen, Kindergarten etc.). Noch wenig bekannt ist über die Langzeitwirkung der intensiven Frühinterventionen.

Für das Projekt IFI besonders relevant ist der Befund, dass diejenigen Interventionen am meisten Erfolgsaussicht haben, die verhaltensorientierte Therapieansätze mit entwicklungsorientierten Förderansätzen kombinieren. Neben den autismusspezifischen therapeutischen Massnahmen werden dabei auch die Eltern beigezogen und die Spiel- und Verhaltenskompetenzen sowie die sozial-kommunikativen Fähigkeiten der autistischen Kinder gefördert. In der Schweiz erfüllen alle beteiligten Zentren diese Bedingung. In der Intervention sind (sonder-)pädagogische und medizinische Elemente miteinander kombiniert. Die Behandlungsprinzipien sind empirisch abgesichert. Sie können in verschiedenen Interventionsformen umgesetzt sein.

³ Bericht online verfügbar unter https://www.bsv.admin.ch/bsv/home.webcode.html?webcode=R597_S320.de [2019-11-07].

1.3 Projekt IFI zur Frage der Finanzierung (2019–2022) — Pilotversuch 2 zur Entwicklung von Programm-Modell, Ergebnis-Modell und Kosten-Modell

Nachdem die grundsätzliche Wirksamkeit von interdisziplinären IFI nachgewiesen worden ist, schlug der Evaluationsbericht der ZHAW vor, ein Programm-, Ergebnis- und Kosten-Modell für IFI zu entwickeln. Der Zweck dieser Modelle ist es, die Frage der gemischten Finanzierung (beziehungsweise einer gemeinsamen Verantwortung) zwischen Kantonen und IV zu klären und eine gemeinsame Lösung zu finden. Der Bundesrat folgt in seinem Bericht dieser Empfehlung.

Infolgedessen einigten sich BSV sowie die Konferenzen EDK, SODK und GDK auf einen gemeinsamen Vorgehensvorschlag 2019–2022. Innerhalb dieser vier Jahre sollen das EDI und die Kantone gemeinsam in drei Arbeitsgruppen sowohl die Standards und die erwartete Wirkung der IFI erörtern als auch ein Modell zur gemeinsamen Finanzierung erarbeiten (Bund und Kantone, evtl. weitere Akteure).

Damit die involvierten Parteien die nötige Zeit erhalten, die sich stellenden Fragen zu klären, lancierte das BSV gestützt auf eine neue Rechtsverordnung (SR 831.201.74)⁴ einen zweiten Pilotversuch: Während dieser zweiten Pilotphase, die sich dem Programm-Modell, dem Ergebnis-Modell und dem Kosten-Modell widmet, werden die Behandlungen von betroffenen Kindern von der IV weiterhin mit einer Pauschale von CHF 45'000 unterstützt.

⁴ Online verfügbar unter <https://www.admin.ch/opc/de/official-compilation/2018/3885.pdf> [2019-11-07].

2. Auftrag der AG und Vorgehen

Im gemeinsamen Vorgehensvorschlag von BSV, EDK, GDK und SODK sind Arbeitsgruppen vorgesehen, deren Auftrag es ist, die wegbereitenden Fragen zu beantworten.

Die Beantwortung verteilt sich im Projekt auf vier Phasen (siehe Abbildung 1 auf Seite 3, Kasten oben rechts).

Für die Phase I wurde eine Arbeitsgruppe einberufen. Ihr Auftrag waren zwei Teilprojekte, gemäss Vorgehensvorschlag:

- **Outcome (Wirkungsziele) definieren:** Welche Ziele sollen mit den Interventionen erreicht werden? Was sind die Indikatoren? Wie sollen die langfristigen Wirkungen der IFI gemessen und dokumentiert werden?
- **Standardprozesse entwickeln:** Um die Effektivität der IFI zu optimieren, ist zu eruieren, welche Elemente der IFI unabdingbar sind. Welche Leistungen sollen bzw. können von den Autismuszentren und welche über bestehende Gefässe wie die Heilpädagogische Früherziehung und/oder «neue» Gefässe (z.B. Autismuszentren / Autismuszentren mit Spezialfunktion) erbracht werden? Welche Mindeststandards / Eckwerte sollen für IFI gesetzt werden?

Die AG hat zu Beginn ihrer Arbeit entschieden, dass für die Beantwortung der gestellten Fragen sechs regionale Workshops durchgeführt und verschiedene bilaterale Kontakte zu diversen kantonalen Stellen hergestellt werden sollen. Ziel dieser Kontakte war es, die Erfahrungen und Anforderungen vor Ort besser zu verstehen und Hinweise zu den Prozessanforderungen aus Sicht der Kantone zu erhalten.

Mehr als 80 Personen verschiedenster Funktionen aus 16 Kantonen haben ihre Perspektiven eingebracht, die nun in den vorliegenden Bericht eingeflossen sind.

Die AG betrachtet mit Vorlage dieses Berichts die Phase 1 als abgeschlossen.

3. Ergebnisse

3.1 Zielgruppe

Die AG hatte sich als erstes mit der Frage zu befassen, wie die Zielgruppe von IFI genau und zukunftsicher zu beschreiben ist.

Hauptzielgruppe von IFI sind kleine Kinder mit einer früh erkannten ASS (frühkindlicher Autismus).^{5,6} Der entsprechende Teil des Autismus-Spektrums kann wie folgt beschrieben werden:

- zwischen 18 Monaten und 4 Jahren diagnostiziert (Kind ist im 2. bis 5. Altersjahr)
- keine Sprachentwicklung oder eine stark beeinträchtigte qualitative Sprachentwicklung
- erniedrigte Intelligenz bis normale Intelligenz (sofern Intelligenzdiagnostik möglich ist).

Die betroffenen Kinder zeigen eng begrenzte und wiederkehrende, oft extreme und dabei unflexible Verhaltensweisen. Ihnen fehlt das Interesse an neuen und sozialen Erfahrungen, sie nehmen dargebotene Inhalte nicht auf. Im Gegensatz zu anderen Formen im Autismus-Spektrum nimmt in diesem schwer betroffenen Segment die Zahl der bekannten Fälle nicht zu. Betroffen sind 0,2 bis 0,3% der Kinder eines Geburtsjahrganges, in der Schweiz 170 bis 255 Kinder pro Jahr. Da IFI zwei Jahre dauert, befänden sich jedes Jahr theoretischerweise bis zur doppelten Anzahl Kinder in der Intervention.

Für Kinder, die das 5. Altersjahr überschritten haben, ist IFI nicht angezeigt, weil das Entwicklungsfenster bereits geschlossen ist und intensive Interventionen nicht mehr die gleiche Wirkung zeigen. Es sind dafür andere Förderwege zu beschreiten.

3.2 Wirkungsziele

Die AG hatte als zweites gemäss Vorgehensvereinbarung die Frage nach den Outcomes (Wirkungszielen) zu beantworten.

Welche Ziele sollen mit den Interventionen erreicht werden?

Abbildung 2 auf der folgenden Seite hält fest, wie über die Wirkung von IFI nachgedacht werden soll. In den sechs Workshops in den Kantonen ist diese Sichtweise im Grundsatz bestätigt worden.

⁵ Siehe ausführlicher Anhang A2.

⁶ «Frühkindlicher Autismus» (F84.0) ist die Bezeichnung in der ICD-10. Die Rechtsverordnungen der IV beziehen sich darauf. Die ICD-10 wird 2022 abgelöst durch die ICD-11, mit einer neuen Klassifikationsbezeichnung 6A02 «Autismus-Spektrum-Störung» (siehe ICD-11 in der Fassung vom April 2019, online verfügbar unter <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fcd%2fentity%2f437815624%2fmms%2fother> [2019-11-07]). Die Beschreibung der Zielgruppe im Projekt IFI ist bereits für die ICD-11 ausgelegt.

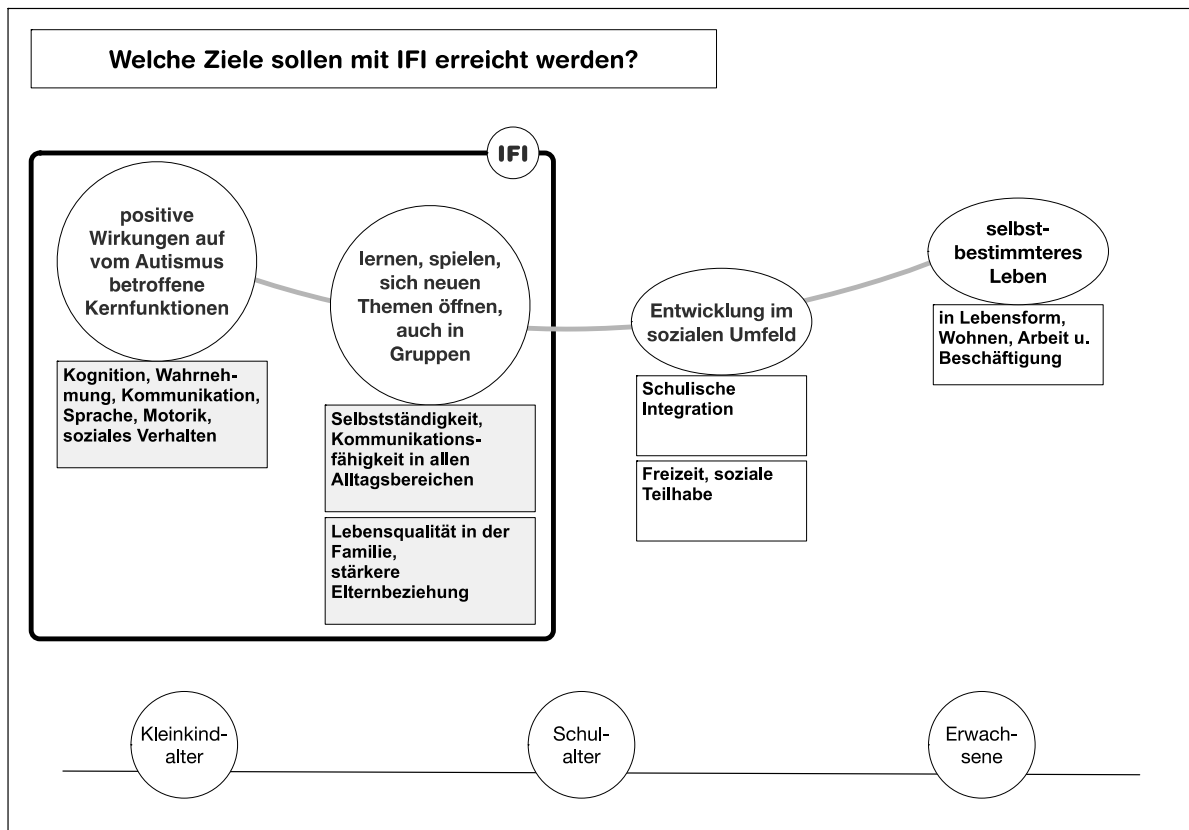


Abb. 2: Zielerreichung IFI. Linke Seite, im Rahmen: direkt benennbare Wirkungsziele (Kreise) und mögliche Indikatorenbereiche (Kästen). Rechte Seite, ohne Rahmen: perspektivische Wirkungsziele (Ellipsen) und mögliche Indikatorenbereiche (Kästen). Unten: Lebensperspektive/ Zeitachse.

IFI müssen in einer **Lebensperspektive** betrachtet werden.

Im **Kleinkindalter** ist es das übergeordnete Ziel, positive Wirkungen auf die vom Autismus betroffenen Kernfunktionen zu erreichen. Es gibt einen Verlust an Fähigkeiten, wenn man nicht früh mit IFI fördert und das Entwicklungsfenster verpasst wird. IFI gibt zeitlich begrenzt einen intensiven Impuls, mit dem sich die Entwicklungsrichtung für das Kind ändert: Lernen, spielen, sich neuen Themen öffnen und in kleinen Gruppen teilnehmen können sind die Zielsetzungen. Erlangt werden soll eine möglichst hohe Selbstständigkeit und Kommunikationsfähigkeit in allen Alltagsbereichen, verbunden mit einer Förderung der Lebensqualität in der Familie.

Im **Schulalter** stehen über die Familie hinaus die Entwicklungsschritte im sozialen Umfeld im Fokus, das heisst in Schule, Freizeit. Ohne IFI bereitet schon die Integration in die Sonderschule zum Teil grosse Probleme, mit einer IFI wird eine Eingliederung in der Regelschule angestrebt. Die schulische Integration muss dafür so erfolgen, dass nicht nur das Kind im Blick ist, sondern auch sein soziales Umfeld, die Familie und die Möglichkeiten der Schule. Der verbesserten Lebensgestaltung und der Entlastung der Eltern gebührt ein sehr hohes Gewicht. Es ist kontextabhängig, ob und mit welchem Umfang an Unterstützung ein Kind im Anschluss an IFI integriert werden kann.

Übergeordnetes Ziel von IFI ist, mit einem frühen intensiven Impuls dazu beizutragen, dass mehr Betroffene im Sinne der UNO-Behindertenrechtskonvention ein selbstbestimmteres Leben führen können betreffend Wohnen, Arbeit und Beschäftigung.

Da sich die Arbeitsgruppe in der Phase 1 nicht mit Kosten von IFI befasste, wurden keine kostenbezogenen Wirkungsziele formuliert. Nicht in Abbildung 2 genannt sind deshalb sozio-ökonomische Wirkungsziele, wie zum Beispiel die Abmilderung von Produktivitätsverlusten der Eltern.

Was sind die Indikatoren?

Der Evaluationsbericht der ZHAW zum Pilotversuch 1 legt dar, dass es keine international anerkannte Outcome-Struktur für IFI gibt (2018, S. 75–77). Stattdessen wird eine Vielzahl von Outcome-Grössen und Assessments situativ eingesetzt.

Die AG konnte in der äusserst kurzen zur Verfügung stehenden Zeit keine Indikatoren formulieren. Die Kontakte mit den Zentren, den kantonalen Stellen sowie die Diskussionen in der Arbeitsgruppe haben gezeigt, dass die notwendige Auseinandersetzungstiefe nur durch eine wissenschaftliche Forschungsgruppe erreicht werden kann.

Der Bericht der ZHAW weist aber auch darauf hin, dass die Ansprüche ändern. So rücken zunehmend Outcome-Grössen in den Fokus, die sensitiv für Interventionsveränderungen sind, sich an den Lebenswelten der betroffenen Kinder orientieren und Aspekte erfassen, die für die Anspruchsgruppen bedeutungsvoll sind. Ein Beispiel sind Instrumente, die autismspezifisch die Lebensqualität in der Familie abbilden^{7,8} – diese ist auch aus Sicht der AG eine sehr wichtige Grösse. Forschungsgrundlagen sind somit vorhanden, mit den beschränkten Möglichkeiten der AG aber nicht bearbeitbar.

Wie sollen die langfristigen Wirkungen der IFI gemessen und dokumentiert werden?

Die AG schlägt vor, die Einführung eines Verlaufsregisters zu prüfen.⁹

IFI wird in der föderalen Schweiz weiterhin lokal sehr verschieden umgesetzt werden. Die Leistungserbringung muss trotzdem mit geeigneten Daten beschrieben werden: Man kann nur steuern, was man sieht.

Dies könnte ein Verlaufsregister bewerkstelligen. Nicht, indem es die Leistungen vereinheitlicht, sondern indem es die Folgen der verschiedenartigen Leistungserbringung beschreibbar und diskutierbar macht. Dafür herangezogen werden könnten neben einer wissenschaftlichen Klärung der Indikatoren (siehe oben), die dann in die Entwicklung eines Verlaufsregisters einzubetten sind, z.B. die ICF Core Sets für Autismus, mit denen die Möglichkeit besteht, die Situation eines Kindes umfänglich und interdisziplinär zu beschreiben.¹⁰

Im Minimum wird man die Entwicklung der Funktionsfähigkeit des Kindes, seiner Sozialkompe-

⁷ Leadbitter K, Aldred C, McConachie H, Le Couteur A, Kapadia D, et al. (2018). The Autism Family Experience Questionnaire (AFEQ): An Ecologically-Valid, Parent-Nominated Measure of Family Experience, Quality of Life and Prioritised Outcomes for Early Intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 48(4), 1052–1062.

⁸ McConachie H, Mason D, Parr JR, Garland D, Wilson C, Rodgers J (2018). Enhancing the Validity of a Quality of Life Measure for Autistic People. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1596–1611.

⁹ Vgl. ANQ, FMH, H+, SAMW und Universitäre Medizin Schweiz (2016). Empfehlungen zum Aufbau und Betrieb von gesundheitsbezogenen Registern, online verfügbar unter https://www.anq.ch/wp-content/uploads/2017/12/Register_Empfehlungen.pdf [2019-11-07].

¹⁰ Bölte S, Mahdi S, de Vries PJ, Granlund M, Robison JE, Shulman C, et al. (2018). The Gestalt of functioning in autism spectrum disorder: Results of the international conference to develop final consensus International Classification of Functioning, Disability and Health core sets. *Autism*, 1–19.

tenz und der Lebensqualität in der Familie verfolgen wollen, verknüpft mit Angaben zur Leistungserbringung.

Ein solches Register aufzubauen dauert mehrere Jahre und gehört in die Hände einer eigenen Arbeitsgruppe. Stösst der Vorstoss auf Interesse, wäre als Nächstes ein Vorgehensvorschlag auszuarbeiten.

3.3 Standards: Vereinheitlichende Anforderungen an IFI

Die AG hatte als drittes sogenannte «Standards» für IFI zu formulieren – gemeint sind vereinheitlichende Anforderungen, die an IFI zu stellen sind.

Bei der Formulierung stand die AG vor der zentralen Herausforderung: IFI müssen schweizweit in verschiedenen Organisations- und Umsetzungsformen realisiert werden können, in kleinen und grossen, ländlichen, urbanen und gemischten Kantonen, bevölkerungsreich und bevölkerungsarm, mit unterschiedlicher Finanzkraft usw. Bei aller Verschiedenheit muss trotzdem die Programmintegrität von IFI gewährleistet sein.

Der vereinheitlichende Rahmen darf also einerseits die verschiedenartigen, schon bestehenden Entwicklungen in den Kantonen nicht unterlaufen und muss andererseits diesbezügliche Kontrollbedürfnisse erfüllen.

In diesem Sinne befürwortet die AG die folgenden Standards für IFI. Auszugsweise sind die Vorschläge in den Workshops und zum Teil in den bilateralen kantonalen Gesprächen diskutiert worden. Viele wichtige Hinweise und Einwände sind in der nachstehenden Fassung bereits berücksichtigt.

Welche Mindeststandards / Eckwerte sollen für IFI gesetzt werden?

Die Standards verstehen sich als vorüberlegte und breit vorbesprochene, richtungsweisende Gesprächsgrundlage für die nächsten Projektschritte.

- 1. Voraussetzung für den Zugang zu IFI ist eine Autismus-Diagnose mit validen Instrumenten im Einklang mit den internationalen Diagnoseleitlinien (S3, NICE) ausschliesslich durch sehr gut ausgebildete, sehr erfahrene Personen.** Die Qualifikation dieser Personen ist verbindlich festzulegen, was sowohl der Diagnosequalität als auch der Geschwindigkeit der Abklärung dienlich wäre.

Begründung: Es muss sichergestellt werden, dass diejenigen Kinder den Weg ins Programm finden, welche auf eine so intensive Intervention angewiesen sind.

- 2. IFI folgen einer programmatischen Ordnung. Programmplanung, Programmsteuerung und Programmmanagement liegen in der Hand von erfahrenen, autismusspezifisch ausgebildeten Personen.** Die Fachleistungen werden unter deren Aufsicht und Leitung erbracht, interdisziplinär durch qualifiziertes Personal verschiedener Berufsgruppen. Nicht fachlich qualifizierte Personen können unter deren Aufsicht und Leitung IFI-Leistungen erbringen, wenn Beziehung, Stabilität, Kontinuität, Akzeptanz durch die Eltern, kulturelle und persönliche Passung ins Elternhaus dies notwendig machen.

Begründung: Im Verlauf einer intensiven Frühintervention sind fortdauernd komplexe, individualisierte Entscheide zu treffen. Treffsicherheit und Spezifität werden sichergestellt

durch die Qualifikation der Programmleitenden.

3. **IFI werden erbracht im Umfang von mindestens 15 Stunden pro Woche direkter Arbeit mit dem Kind.** Im Zweifel ist einer höheren Intensität der Vorzug zu geben vor einer längeren Dauer.¹¹ Gemäss ZHAW-Studie liegt die übliche Dauer meist zwischen 8 Monaten und 2 Jahren, was die AG als geeignete Richtspanne ansieht.

Begründung: Um die föderal unterschiedlichen Herangehensweisen und die Unterschiede zwischen den Interventionsprogrammen zu würdigen, sieht die AG 15 Stunden der direkten Arbeit mit dem Kind pro Woche als absolutes Minimum an. Eine noch tiefere Intensität (der Vorschlag entspricht 3 Stunden täglich) macht es schwer, noch davon zu sprechen, dass ein sehr intensiver Impuls im Frühbereich gesetzt wird. International wird von einem Minimum von 20 Stunden pro Woche ausgegangen.¹²

4. **Nach einer IFI wird die Betreuungsintensität deutlich reduziert.** Die Nachsorge und die langfristige Kontinuität müssen sichergestellt sein. Gegenüber den Eltern muss verbindlich kommuniziert sein, dass sich die hohe Intensität später nicht fortsetzt.

Begründung: Bei IFI handelt es sich bewusst um einen begrenzten Impuls, der in dieser Intensität nicht endlos fortgesetzt werden kann. Der Impuls über IFI leistet die Grundlage dafür, dass das erreichte Entwicklungsniveau mit dem auch sonst üblichen Aufwand gehalten und weiter gefördert werden kann.

5. **IFI sind angegliedert an eine öffentlich-rechtliche Institution, in deren Verantwortung sie koordiniert interdisziplinär und multiprofessionell durchgeführt werden. Dort ist IFI in verschiedenen Organisationsformen und Umsetzungsvarianten realisierbar.**

Die Möglichkeiten umfassen:

- a. ein zentral gelegenes Zentrum steuert IFI und die Leistungen werden dort erbracht
- b. ein zentral gelegenes Zentrum steuert IFI und die Leistungen werden ausserhalb des Zentrums erbracht
- c. Kombination aus beiden Ansätzen: erst Leistungen im Zentrum, anschliessend ausserhalb des Zentrums, oder miteinander verwobene (phasenweise) Leistungserbringung
- d. IFI durch gezielten Auf- und Ausbau bereits bestehender regional und dezentral organisierter Angebote wie Früherziehungsdiensten und kinder- und jugendpsychiatrischer Dienste anbieten (Fachnetzwerke)
- e. IFI unter Einbezug bestehender Angebote anderer Zentren und Kantone für ein übergeordnetes/ interkantonales Betreuungszentrum anbieten (Co-Verantwortung und Co-Finanzierung)
- f. und weitere Formen.

Programminterne Standards sorgen für gemeinsame Ziele und Strategien, eine gemeinsame vernetzte Planung und gemeinsame organisatorische Regeln. Es ist geklärt, wie lange und in welcher Rolle jede Profession, eingeschlossen die Medizin, involviert ist.

¹¹ Evaluationsbericht ZHAW zu Pilotversuch 1, a.a.O., S. 19f.

¹² Evaluationsbericht ZHAW zu Pilotversuch 1, a.a.O., S. 12f., 78f.

Begründung: Die IFI-Koordination – wer ist die fallführende Stelle, wer koordiniert die Leistungen – ist ein zentrales Thema und sehr anspruchsvoll. Die Koordination, Kontinuität, Aufsicht und eine gesicherte Trägerschaft sind Voraussetzungen für die Finanzierung.

- 6. Während einer IFI sind sämtliche Angebote am Kind als programmatisch integrierter Teil der intensiven Frühintervention anzusehen und aufeinander abzustimmen. Nach einer IFI sind die Übergänge, eingeschlossen den Übergang ins Schulwesen, ausdrücklich und sorgfältig zu gestalten.** IFI ist dafür zu verzahnen mit den verschiedenen Strukturen im Frühbereich und dem Eintritt ins Schulwesen im Kanton. Es müssen also weiterhin auch die anderen autismusbezogenen Angebote der Frühförderung, insbesondere im Bereich der heilpädagogischen Früherziehung, optimiert werden. Einzuschliessen sind Alternativen für den Fall, dass IFI bei einem Kind nicht besonders anschlägt (inklusive dann notwendiger Schritte mit den Eltern).

Begründung: IFI muss ein Angebot sein, dass mit den Strukturen im Bereich der frühen Hilfen verzahnt ist. Der Weg dorthin führt nur über die bewusste Einbettung und Verknüpfung mit diesen Angeboten. Die Verknüpfung wird dadurch selbst zum Teil der vereinheitlichenden Anforderungen.

- 7. Die Eltern zu aktivieren ist Programmbestandteil.** IFI sollen die Selbstkompetenzen der Eltern ansprechen und stärken. Wie die Elternrolle im Programm gesehen wird, ist nicht vordefiniert; die Anforderung ist aber, dass die Eltern ihr Kind verstehen und nicht einfach an der Seitenlinie stehen. Wo Geschwisterkinder da sind, soll IFI diese einbeziehen (sie sind wichtige Spielpartner und sollen vom Empowerment der Familie positiv mit betroffen sein). Die Intervention soll zugänglich sein unabhängig von den Sprachkompetenzen der Eltern in der Interventionssprache, einer Berufstätigkeit, dem Familienstand oder der Kooperationsfähigkeit der Eltern. Sollte die Sprache der Eltern der Teilnahme an IFI im Wege stehen, muss dennoch ein Weg gefunden werden (andere Dienste, Übersetzer, andere IFI-Form die sich flexibel auf die Familie einstellen kann).

Begründung: Im Einklang mit den Wirkungszielen muss IFI die Alltagsbereiche des Kindes erreichen und die Entwicklung ins soziale Umfeld tragen, insbesondere im Hinblick auf die Lebensqualität in der Familie und die Stärkung der Elternbeziehung. Die Passung in den Grundauftrag von Bildungs-, Gesundheits- und Sozialsystem ist nur sichergestellt, wenn Faktoren wie die Sprache der Eltern usw. keinen Leistungsausschluss begründen können und alle Eltern Zugang zu IFI in einer für sie geeigneten Form haben.

- 8. IFI sind verbunden mit einem strukturierten Projekt- und Datenmanagement.** Gedacht ist an den Aufbau eines Verlaufsregisters. Die AG regt an, die Verwendung der ICF Core Sets für Autismus heranzuziehen.

Begründung: Wenn sich Bund und Kantone auf eine gemeinsame Finanzierung dieser kostenintensiven Intervention einigen, entsteht ein Kontroll- und Steuerungsbedürfnis. Die bisherigen Dokumentationsansätze mit den Zentren waren unbefriedigend. Ein Verlaufsregister, beispielsweise nach Vorbild des Swiss-CP-Reg (Cerebralparese), ist ein neuer Ansatz, der aufgrund seiner hohen internen Systematizität und klar benennbarer Entscheidungsbefugnisse den Dokumentationsprozess ins Ziel bringen könnte.

Welche Leistungen sollen bzw. können von den Autismuszentren und welche über bestehende Gefässe wie die Heilpädagogische Früherziehung und/oder «neue» Gefässe (z.B. Autismuszentren / Autismuszentren mit Spezialfunktion) erbracht werden?

Die Diskussionen in der AG und an den Workshops haben gezeigt, dass die Konkretisierung der Leistungen einen sehr engen Zusammenhang zur Finanzierungsverantwortung haben: Die Leistungen und ihre Verteilung – wer kann/ soll was machen – lassen sich nicht losgelöst von den Kostenfragen besprechen. Die AG hat deshalb entschieden, in der Phase 1 auf eine abschliessende Beantwortung dieser Frage zu verzichten.

Die AG setzt zu diesem Zeitpunkt am Ende der Phase 1 nur die Mindestintensität von 15 Stunden direkter Arbeit mit dem Kind pro Woche leistungsbezogen voraus. Sie empfiehlt, die obigen Punkte im Zuge der Ermittlung der Kostenstrukturen während der Phase 2 zu konkretisieren und zu operationalisieren.

4. Gesamtbeurteilung

Die Phase 1 ist mit dem vorliegenden Bericht abgeschlossen. Die AG ist überzeugt davon, dass die Grundlagen dafür gelegt worden sind, in die Phase 2 einzutreten und die Kosten zu eruieren.

Wie die vorangehenden Kapitel zeigen, hat die AG in der kurzen ihr zur Verfügung stehenden Zeit nicht alle Fragen beantworten können, die im gemeinsamen Vorgehensvorschlag vorgesehen waren:

- Die Definition von Indikatoren für die Wirkungsmessung kann nur durch eine Forschergruppe erreicht werden. Einen wichtigen Beitrag, den Kontroll- und Steuerungsinteressen der Kostenträger zu entsprechen, wäre die Errichtung eines Verlaufsregisters, was ebenfalls eine mehrjährige Aufbauarbeit erfordert.
- Die Definition der Leistungen hängt direkt mit den Kostenfolgen zusammen, weshalb die Arbeitsgruppe empfiehlt, diese Fragen erst im Verlauf der Phase 2 zu beantworten.

Die AG hält es trotz dieser Lücken für richtig, das Projekt im Rahmen des bestehenden Vorgehensvorschlages fortzusetzen:

- Für die Lücken in den Antworten der Phase 1 gibt es jeweils klar benannte Gründe.
- Die in Phase 1 noch fehlenden Punkte werden in Phase 2 beantwortet, wenn Standards und Leistungen mit den Kostenstrukturen zusammen diskutiert werden können. Eine nochmalige Beschäftigung nur mit den Standards wäre nicht zielführend.
- Das Problem/ die Not der Familien mit betroffenen Kindern ist gross und wird bestätigt, ebenso wie die Notwendigkeit, auf kantonaler Ebene eine adäquate Lösung zu finden. Die Belastungen im System, wenn die Kinder nicht behandelt werden können, sind enorm. Es besteht deshalb vielerorts Interesse, IFI weiter zu klären und, womöglich verbunden mit beispielgebenden Impulsen für die generelle Weiterentwicklung im Bereich früher Förderung, zu einer Lösung beizutragen.

Die AG sieht darum die Tragfähigkeit für die nächsten Projektschritte gegeben.

Dank

Viele Personen haben dem Projekt IFI in der Phase 1 ihre Zeit gewidmet und in Workshops, bilateralen Gesprächen und Telefonkonferenzen dazu beigetragen, dass die Überlegungen der AG geschärft, ergänzt und manches Mal zurechtgerückt werden konnten. Eine Liste dieser Personen findet sich im Anhang. Ihnen allen möchte die AG hiermit sehr herzlich danken für die zahlreichen und wertvollen Inputs, die in diesen Bericht direkt eingearbeitet worden sind.

Der Bericht gibt ausschliesslich die Sichtweise der AG wieder.

Ein besonderer Dank gilt Silvia Marti vom Generalsekretariat der GDK, die der AG für Rückfragen und Einschätzungen stets zur Verfügung stand, und Gaby Szöllösy und Jonas Schmid von der SODK, die zwischenzeitlich Thomas Schuler in der AG vertreten haben.

Die AG bedankt sich ausserdem für die Unterstützung bei den Workshops durch Felix Helg, Helg Consulting, Winterthur; Adrian Kohler, Farner Consulting, Zürich; und Luca Melis, Poliste Consulenza, Sardinien.

Anhang

A1. Häufig gestellte Fragen an die AG

Nachstehend sind einige häufig gestellte Fragen beantwortet, die an die AG herangetragen wurden.

Ist IFI eine medizinische, eine pädagogische oder eine psychologische Intervention?

IFI kombiniert verschiedene Interventionsansätze. Diese Kombination ist unabdingbar, damit IFI wirksam ist. Die Interventionsansätze werden in einem autismusspezifischen Programm kombiniert. Gestützt auf dieses Programm wird die Intervention entlang des Bedarfs des Kindes durchgeführt.

Historisch nahm die Entwicklung von IFI ihren Anfang in der Verhaltenspsychologie. Verschiedene Fachwissenschaften brachten sie auf den heutigen, modernen Stand, in dem die Interventionsprogramme interdisziplinär sind und multiprofessionell durchgeführt werden.

Projekte wie IFI können berufsständisch motivierte Auseinandersetzungen darüber auslösen, wer die Fachkompetenzen für IFI hat oder ganz allgemein bei Autismus mitreden darf. Die AG hält dies für verfehlt. Die interdisziplinäre Zusammenarbeit ist ein strukturelles Erfordernis von IFI. Von den Berufsgruppen wird erwartet, dass sie sich über ihre fachliche Sicht hinaus am Aufbau interdisziplinärer, multiprofessioneller autismusspezifischer Lösungen beteiligen können.

Besteht nicht einfach eine Zahlungspflicht der IV für IFI?

Nein. Die Invalidenversicherung kann im Rahmen von Art. 13 IVG grundsätzlich nur medizinische Massnahmen vergüten (die Invalidenversicherung fungiert in diesen Fällen wie eine Krankenversicherung). Als medizinische Massnahmen gelten einerseits die Behandlung und Pflegeleistungen durch den Arzt (oder auf seine Anordnung durch medizinisches Hilfspersonal) und andererseits die Abgabe der vom Arzt verordneten Arzneien. In Frage kommen namentlich Ergotherapie, Psychotherapie, Physiotherapie und jede andere Form der medizinischen Behandlung, welche therapeutischen Charakter hat. Nicht zu den medizinischen Massnahmen gehören die pädagogisch-therapeutischen Massnahmen (vgl. Art. 19 Abs. 2 lit. c IVG), worunter jegliche heilpädagogischen Massnahmen fallen. Logopädie und Psychomotorik werden seit dem NFA in Art. 14 Abs. 1 lit. a sogar ausdrücklich ausgeschlossen. IFI sind aber eine Kombination aus medizinisch-therapeutischen und pädagogisch-therapeutischen Massnahmen.

Eine Änderung der gesetzlichen Grundlagen der IV stünde im Widerspruch zur NFA. Sie hätte in vielen weiteren Bereichen eine Kostenverschiebung zur IV zur Folge, welche die von Parlament und Bundesrat verlangte Entschuldung stark verzögern würde.

Warum soll ausgerechnet bei Autismus gefördert werden? Andere Zielgruppen würden ebenfalls von IFI profitieren.

Ziel ist es, die eingesetzten Mittel so auszugeben, dass sie einen möglichst grossen Unterschied bewirken können. IFI machen einen sehr grossen Unterschied.

Zwei potenzielle Zielgruppen für intensive Frühinterventionen, die immer wieder genannt werden, sind kleine Kinder mit Cerebralparese und mit Trisomie 21. Für Trisomie 21 gibt

es keine etablierten intensiven Förderprogramme und es stehen als Förderziele das soziale Lernen und die Integration im Vordergrund. Bei der Cerebralparese gibt es Intensivtherapien (Rehabilitationsmassnahmen), die auf die beeinträchtigten Körperfunktionen abzielen und von den Krankenversicherern übernommen werden. Beide Gruppen sind heute im Rahmen der bestehenden Angebote also bereits gut zu fördern. Anders beim frühkindlichem Autismus: Das Verhalten der Kinder ist extrem, die Ratlosigkeit hoch, die Not gross. IFI soll keine Ungleichheit erzeugen, sondern die Kluft schliessen.

Ist IFI denn nicht einfach nur ein Hype, eine Leistung für Privilegierte?

Nein. Es mag sein, dass das Thema Autismus auch von einem Hype umgeben ist. Mit der Zielgruppe von IFI hat das allerdings nichts zu tun, diese Kinder haben schwerste Entwicklungsbeeinträchtigungen. Es stimmt auch, dass einige Eltern der betroffenen Kinder sehr viel eigene Mittel eingesetzt haben, damit wirksame Fördermöglichkeiten für ihre Kinder gefunden werden. Bei IFI geht es allerdings darum, die Massnahmen in der Schweiz in die Fläche und Breite zu bringen – also wenn, dann darum, sie zu entprivilegieren.

IFI sind nur vorgesehen für Kinder mit schweren Beeinträchtigungen. Besteht bei solch stark betroffenen Kindern überhaupt eine realistische Chance, Integrationserfolge zu erzielen?

Ja. Im Tessin werden nach der IFI 60 bis 70% der Kinder in die Regelschule aufgenommen. Am Anfang brauchen sie eine Begleitung von ca. 10 Stunden pro Woche, danach sinkt die Begleitung auf ca. 5 Stunden pro Woche. Diese Zahlen betreffen nur die Eingliederung in die Primarschule. Wie viele Kinder dann auch in die Oberstufe eintreten können, kann heute noch nicht beurteilt werden. Vor Einführung der IFI besuchten nahezu alle Kinder mit frühkindlichem Autismus die Sonderschule.

In Genf zeigte sich die Situation ähnlich: 73% der Kinder, die eine IFI absolviert haben, konnten in die Regelschule integriert werden. Davon benötigte ca. ein Drittel keine weitere Unterstützung, ein Drittel musste dauerhaft weiter unterstützt werden. Ein weiteres Fünftel der Kinder benötigte anfangs Unterstützung, die dann aber abgebaut werden konnte. Für die rechnerisch noch verbleibenden Kinder gibt es keine Angaben. Im Gegensatz dazu waren ohne IFI 80% der Kinder mit einer diagnostizierten schweren Form vom Autismus schon mit 3 Jahren in einer Sonderschule.

Generell ist festzuhalten, dass heute für nicht wenige Kinder Einzelfalllösungen geschaffen werden müssen. Für diese äusserst schwer betroffenen Kinder bedeutet bereits der Besuch einer Sonderschule einen Erfolg. Im Pilotversuch 1 konnten alle Kinder nach einer IFI eine Schule besuchen.

Wie verhält IFI sich zum Bildungsauftrag?

In der Bildung gilt ein Grundauftrag, das heisst es braucht eine Gesamtsicht auf die Bedarfslagen und es dürfen keine Anspruchsgruppen bevorzugt werden. Diagnosen begründen keinen Aufwand – wo besondere Massnahmen notwendig sind, müssen sie bedarfsgerecht und fair zugeteilt sein. Damit impliziert ist ein Steuerungsanspruch gegenüber der IFI-Leistung: In einem künftigen IFI-Regelbetrieb müssen die Zentren sich voraussichtlich gewissen Vorgaben anpassen, die sie heute nicht haben. IFI muss den Charakter einer isolierten, durch Pionierzentren etablierten Massnahme nach und nach verlieren und integrieren.

ter Teil der Angebotslandschaft werden. Knacknuss ist die Abstimmung mit der Heilpädagogischen Früherziehung.

Wie verhält sich IFI zum Bereich Gesundheit?

Dass die IV den medizinischen Teil der IFI-Leistung zahlt, ist unbestritten. Dafür muss die Frage beantwortet sein, welcher Teil der Intervention medizinisch ist und übernommen werden kann. Die Kantone tragen die Verantwortung für die Gesundheitsversorgung. Dies umfasst die Planung, Steuerung und im Bereich KVG auch die Mitfinanzierung der Leistungen von Spitälern, Kliniken und Langzeitinstitutionen. Es ist deshalb wichtig, dass auch die kantonalen Gesundheitsdirektionen respektive die GDK in das Projekt IFI eingebunden sind.

Wie verhält sich IFI zum Bereich Soziales?

Die Sozialdepartemente unterstützen verschiedene betroffene Familien und betroffene Erwachsene, z.B. im Rahmen der wirtschaftlichen Sozialhilfe. Sie erwarten, dass sich durch IFI Möglichkeiten zu höherer Selbstbestimmung und weniger Betreuung eröffnen. Sie hoffen, dass dies mit Kostenreduktionen einhergeht (Kantone und der Bund erhoffen sich Kostenreduktionen in Millionenhöhe pro Person mit ASS wegen des Wegfalls von Unterstützungsleistungen.).

Warum lässt die AG bei den Mindeststandards so viele Fragen offen? Sie sagt zum Beispiel wenig Konkretes zur Qualifikation der Berufsgruppen, zum Grenzwert für IFI in der Diagnostik oder zur Methode.

Der Hauptgrund ist, dass die AG zu frühe Festlegungen vermeiden möchte. Sie will den richtigen Rahmen setzen für einen sinnvollen Verständigungsprozess. Das ist mit hart quantifizierenden Aussagen nicht gut möglich.

Weitere Gründe sind: Die sehr knappe Projektzeit wurde statt für Setzungen lieber verwendet, um Klärungen vorzubereiten. Die AG hat zum Teil noch nicht alle für solche Fragen nötigen Fachkompetenzen identifizieren und an einen Tisch bringen können. Sie ist überdies auch nicht mit Entscheidungsbefugnissen ausgestattet. Ihr Hauptanliegen war, herauszufinden, ob es sich lohnt, das Projekt IFI weiterzuführen.

Hat eine gemeinsame Finanzierung eine Chance?

Ja. Die AG hat keine Fundamentalopposition gegen das Vorhaben erlebt – erwartungsgemäss aber verwickelte, offene Fragen. Sie empfiehlt, in Phase 2 einzutreten und sich wie vorgesehen mit der Frage der Kostenstruktur zu befassen. Dort kommen alle offenen Fragen auf den Tisch.

Wie geht es nun weiter?

Mit dem vorliegenden Bericht befassen sich bis Ende Januar 2020 die Trägergremien, d.h. das Eidgenössische Departement des Innern und die Vorstände der EDK, der GDK und der SODK. Sie entscheiden, ob sie den Antrag auf Eintritt in die Phase 2 gutheissen.

Wird das Projekt IFI fortgesetzt, tritt es ab 2020 in Phase 2 ein und es wird weiter an einer Konkretisierung der Lösung gearbeitet. Die Trägergremien folgen weiter dem vereinbarten Vorgehensvorschlag. Sie ergänzen ihn ggf. oder ändern ihn ab, um den hier berichteten Resultaten oder anderen sich jetzt zeigenden Anforderungen Rechnung zu

tragen.

Was geschieht, wenn das Projekt IFI nicht in Phase 2 eintritt?

Wird das Projekt IFI nicht fortgesetzt, wird Pilotversuch 2 abgebrochen und der erreichte Zwischenstand gesichert. Die IV kann danach nur noch von medizinischem Personal erbrachte medizinische Massnahmen finanzieren, Pauschalen sind nicht mehr möglich. In der Folge können die Kinder nur IFI erhalten, wenn andere Geldquellen gefunden sind. Über Wirkungsziele und gemeinsame Standards ist dann nicht entschieden, die Qualität des erreichbaren Angebotes für die Eltern ist weiterhin wohnortabhängig.

A2. Basisinformationen zur Zielgruppe von IFI

A2.1 Was sind Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)?

Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) zählen zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen. «Tiefgreifend» heissen diese Störungen deshalb, weil nicht einzelne Lern- und Entwicklungsbereiche des Kindes beeinträchtigt sind, sondern seine gesamte Entwicklung. ASS führen zu einer Funktionsbeeinträchtigung in praktisch allen Lebensbereichen und ganz besonders zu Erschwernissen für die soziale Integration.

Konkret sind ASS gekennzeichnet durch andauernde Beeinträchtigungen der sozialen Interaktion und Kommunikation sowie durch ein Muster an restriktiven, repetitiven und unflexiblen Interessen und Verhaltensweisen. Sprachliche und intellektuelle Fähigkeiten sind dabei von Kind zu Kind sehr unterschiedlich: Bei einigen Kindern ist die Sprachentwicklung stark verzögert oder die Sprache fehlt ganz, bei anderen ist sie kaum oder gar nicht beeinträchtigt. Die Intelligenz ist oft erniedrigt, sie kann aber auch normal oder sogar überdurchschnittlich sein.

Pränatal sind ASS durch derzeit routinemässige Untersuchungen nicht feststellbar – da man neuerdings davon ausgeht, dass 20% der Geschwisterkinder betroffen sind, können allenfalls genetische Untersuchungen einmal sinnvoll sein.¹³ Ansonsten erkennen aufmerksame Eltern die ersten Anzeichen bei eher schwer betroffenen Kindern zwischen 12 und 18 Monaten.¹⁴

Ab dem 18. Monat kann eine solch schwere ASS von erfahrenen Fachleuten heute sicher diagnostiziert werden.¹⁵ Es ist belegt, dass diese frühen Diagnosen über die Zeit hinweg stabiler sind als später gestellte Diagnosen.¹⁶ Neben dem frühen Erkennungsalter ist für den Schweregrad einer ASS praktisch bedeutsam, wie umfangreich die notwendige Unterstützung ist: Je mehr Pflege und Betreuung das Kind benötigt, desto schwerer betroffen ist das Kind.¹⁷

A2.2 Welche Kinder mit ASS profitieren von intensiven Frühinterventionen?

Zielgruppe der intensiven Frühintervention sind Kleinkinder mit einer diagnostizierten ASS in jenem Teil des Autismus-Spektrums, der wie folgt beschrieben werden kann:

- zwischen 18 Monaten und 4 Jahre alt (Kind ist im 2. bis 5. Altersjahr)
- keine Sprachentwicklung oder eine stark beeinträchtigte qualitative Sprachentwicklung
- erniedrigte Intelligenz bis normale Intelligenz (sofern Intelligenzdiagnostik möglich ist).

Das Kind hat einen umfangreichen notwendigen Unterstützungsbedarf. Es bestehen hoch- bis höchstschwere Anforderungen an die Unterstützungsstrukturen für Kind, Eltern und Umfeld.

¹³ Grzadzinski R, Huerta M, Lord C (2013). DSM-5 and autism spectrum disorders (ASDs): an opportunity for identifying ASD subtypes. *Molecular Autism*, 4, 12.

¹⁴ Zwaigenbaum L, Bryson S, Garon N (2013). Early identification of autism spectrum disorders. *Behav Brain Res*, 251, 133–146.

Young RL, Brewer N, Pattison C (2003). Parental identification of early behavioural abnormalities in children with autistic disorder. *Autism*, 7, 125–143.

¹⁵ DGKJP (2016), S3 Leitlinien: Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter: Teil 1: Diagnostik. Retrieved from <http://www.awmf.org/leitlinien/>, AWMF-Registriernummer 028-018, S. 136.

¹⁶ DGKJP (2016), a.a.O.

¹⁷ Vgl. die Diagnosekriterien im [DSM-5, Code 299.00 Autism Spectrum Disorder](#), sowie die Klassifikation von ASS in der [ICD-10, Code F84](#) und in der [kommenden Revision ICD-11 \(vorläufig\)](#).

Damit die richtigen Kinder den Weg in IFI finden, sind an die Diagnosestellung gewisse Anforderungen zu stellen. Die Kombination der Diagnoseinstrumente ADOS-2 und ADI-R gilt als Goldstandard.¹⁸ Bei sehr kleinen Kindern (ab 12 Monaten) kann der ADOS-T verwendet werden. Dieser kann Kinder zwischen 21 und 30 Monaten diagnostizieren, die verbale Fähigkeiten haben, und enthält ausserdem einen Algorithmus für jüngere Kinder.¹⁹

A2.3 Was sind intensive Frühinterventionen?

Zur Behandlung von frühkindlichem Autismus wurden in den USA und in anderen Ländern intensive Frühinterventionen entwickelt. Es handelt sich dabei um Interventionen, die sehr intensiv und stark auf Interdisziplinarität ausgerichtet sind: Verhaltenstherapeutische und entwicklungsbezogene Komponenten sind nach medizinischen und nach pädagogischen Grundsätzen miteinander kombiniert. Der Behandlungsansatz ist mit 20 bis 40 Förderstunden pro Woche intensiver als die bei Autismus-Spektrum-Störungen üblicherweise in separaten Fördersequenzen durchgeführten psycho-, ergotherapeutischen oder heilpädagogischen und früherzieherischen Massnahmen. Das Gesamtprogramm ist manualisiert, d.h. es gibt eine engmaschige, strategische und individualisierende Programmsteuerung; die Fallsteuerung erfolgt mit spezifischen Instrumenten. Behandlung und Förderung sind sehr gezielt und umfänglich auf dem Funktionsniveau des frühkindlichen Autismus geformt. Interventionsprogramme in diesem Sinn beziehen die Eltern ein, unterstützen die Entwicklung von Spiel- und Verhaltenskompetenzen beim Kind und fördern sozial-kommunikative Fähigkeiten und die Aktivitäten des alltäglichen Lebens.

Eine möglichst frühe Diagnosestellung ist zentral, und die intensive Frühintervention sollte sobald wie möglich nach der Diagnosestellung erfolgen.

Zahlreiche wissenschaftliche Studien haben die Wirksamkeit der Methoden zur intensiven Frühintervention bestätigt.²⁰ Im Moment werden mit keiner anderen Behandlung bei frühkindlichem Autismus bessere Ergebnisse erzielt. Eine hohe Intensität ist gemäss Evidenzlage wichtiger als eine lange Dauer. In ähnlicher Intensität unkoordinierte Leistungen zu erbringen, ist nicht zu empfehlen.

In der Schweiz gibt es seit einigen Jahren Zentren, die unterschiedliche intensive Frühinterventionsprogramme anbieten. Aktuell werden IFI in sechs Zentren erbracht: Diese befinden sich in Aesch BL, Genf, Lausanne, Muttenz, Sorengo (Tessin) und Zürich. Weitere Gesuche für die Anerkennung von neuen Zentren sind beim BSV pendent oder in Vorbereitung. Andernorts in der Schweiz werden mit einem geringeren Grad an Institutionalisierung ebenfalls intensive Förderansätze verfolgt, von Netzwerken oder zum Teil von Einzelpersonen.

In der Studie zum Pilotversuch der IV konnten von 86 dort geförderten Kindern fast 60% nach

¹⁸ DGKJP (2016), a.a.O., S. 145 (ADI-R), S. 156–163 (ADOS).

Falkmer T, Anderson K, Falkmer M, Horlin C (2013). Diagnostic procedures in autism spectrum disorders: A systematic literature review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 22(6), 329–340.

McConachie H, Parr JR, Glod M, Hanratty J, Livingstone N, Oono IP, ..., Williams K (2015). Systematic review of tools to measure outcomes for young children with autism spectrum disorder. *Health Technology Assessment*, 19(41), 1–506.

¹⁹ McConachie et al. (2015), a.a.O.

²⁰ Liesen C, Krieger B, Becker H (2018). Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus. Bern: BSV-Forschungsbericht Nr. 9/18, S. 3–22 (Literaturanalyse).

IFI integrativ eine Regelschule besuchen.²¹

²¹ Liesen C et al., a.a.O., S. 26. Die Kostenwirkungen sind erheblich, vgl. ebenda, S. 70f.

A3. Liste der Teilnehmenden an den Workshops und der bilateralen Kontakte

A3.1 Teilnehmende an den Workshops

Workshop Basel:

Elke Bernhardt, Pädagogisch-therapeutisches Zentrum (BL)
Regula Buder, Geschäftsführung Kinderspitex Nordwestschweiz
Hans Anton Eggel, Leitung Integrative Schulung HPZ (BL)
Evelyn Herbrecht, Leiterin FIAS-Zentrum Muttenz
Ruth Hürlimann, Leiterin Zentrum für Frühförderung (BS)
Esther Kievit, Therapeutische Leiterin FIAS-Zentrum
André Perret, Geschäftsführer Stiftung GSR
René Spiegel, Stiftungsratspräsident FIAS
Bettina Tillmann, Leiterin Autismuszentrum der Stiftung GSR
Peter Weber, Leiter der Neuropädiatrie des UKBB, Stiftungsrat GSR Autismuszentrum
Mark Wyss, Leiter KJD (BS)
Rachel Zürcher, Fachverantwortung HFE im AKJB (BL)
für die AG: Romain Lanners, Direktor SZH

Workshop Bern (D):

Esther Banholzer, KJPD Biel UPD
Manuela Dalle Carbonare, Leiterin Nathalie Stiftung
Daniela Dittli, Abteilungsleitung Schulbetrieb II Kanton Luzern
Regula Enderlin, Stiftung Arkadis Solothurn
Silvia Felber, Kantonaler Heilpädagogischer Früherziehungsdienst Luzern
Josette Huber, Chefarztin Kinder- und Jugendpsychiatrie Kanton Wallis
Michael Kaess, Ärztliche Leitung Kinderpsychiatrischer Dienst UPD
Manuela Kocher Hirt, Präsidentin Autismus Bern
Esther Koller, Leiterin Früherziehungsdienst Kanton Bern
Carole Nievergelt, Leiterin Abklärungs- u. Beratungsstelle Autismus Nathalie Stiftung
Romaine Schnyder, Direktorin ZET Kanton Wallis
Thomas Schüpbach, Gesundheits- und Fürsorgedirektion Kanton Bern
Bernhard Wahlen, Bereichsleiter Sonderpädagogik Kanton Solothurn
Katharina Wiedmann, Leitende Ärztin Kompetenzzentrum KJP Berner Oberland UPD
für die AG: Barbara Baumann, Gesundheits- und Fürsorgedirektion Kanton Bern
Stefan Honegger, BSV

Workshop Bern (F):

Yasmina Bendjelloul, Responsable du secteur thérapeutique de la Fondation Père (JU)
Fabienne Clavien, Cheffe d'office, Office éducatif itinérant (VS)
Laurent Holzer, Médecin Directeur du Secteur de psychiatrie et de psychothérapie pour enfants et adolescents (FR)
Stéphane Noël, Chef de service, Service de l'enseignement spécialisé et des mesures d'aide (FR)
Annina Renk, Leitende Ärztin Regionales Kompetenzzentrum KJP Biel/Bienne UPD
Marianne Schmuckli, Directrice, Service éducatif itinérant, Centre de thérapie, Fondation Les Buissonnets (FR)
Philippe Willi, Chef de l'office de l'enseignement spécialisé du canton de Neuchâtel
Astrid Wüthrich, Vorsteherin Alters- und Behindertenamt GEF Bern
für die AG: Pierre Perritaz, Adjoint au chef de service, Service de l'enseignement

spécialisé et des mesures d'aide (FR)

Sylvie Bailat, BSV

Workshop Genf:

Nadia Chabane, Cheffe de service, Centre Cantonal Autisme, canton de Vaud
Marlen Curchod, Coordinatrice SESAF, CHUV, canton de Vaud
Stephan Eliez, Médecin directeur général DIP, canton de Genève
Martina Franchini, Centre de Consultation Spécialisé en Autisme, canton de Genève
Marielle Lacroix, Hôpitaux Universitaires Genève, Unité de guidance infantile
Sabine Manificat, Centre Cantonal Autisme, canton de Vaud
Eric Métral, Directeur, Service éducatif itinérant, canton de Genève
Maryline Mottet, Directrice de secrétariat à la pédagogie spécialisée, Genève
Marie Schaer, Médecin responsable, Centre de Consultation Spécialisé en Autisme
Giancarlo Valceschini, Chef de service, SESAF, canton de Vaud
Hilary Wood, Psychologue office médico pédagogique, Genève

für die AG: Maryka Laâmir, BSV (teilweise)

Workshop Tessin:

Patrizia Berger, Autismo Svizzera Italiana
Carlo Bernasconi, pediatra
Claudio Cattaneo, Direttore Fondazione ARES
Ursula Dandrea, Ufficio degli invalidi, Servizio d'informazione e coordinamento colloca-
menti
Christian Grassi, Capo Ufficio degli Invalidi
Gianluca Magnolfi, medico psichiatra caposervizio, OSC SMP
Simona Malacrida, settore minorenni, OTAF
Paolo Manfredi, Medico capoclinica, Unità di sviluppo UNIS
Veronica Mantegazza, Gruppo Arcobaleno, OTAF
Mattia Mengoni, capo della Sezione della pedagogia speciale
Paolo Prolo, medico FMH psichiatria e psicoterapia
Paolo Ramelli, Servizio di Neuropediatria EOC
Roberto Roncoroni, Direttore Fondazione OTAF
Eleonora Rizzi, Servizio di Neuropediatria EOC
Nicola Rudelli, ortopedagogista, Fondazione ARES

für die AG: Maryka Laâmir, BSV

Workshop Zürich:

Kurt Albermann, Chefarzt SPZ Winterthur, stv. Direktor DKJ
Cordilia Derungs, Leiterin autismus approach Graubünden
Philippe Dietiker, Volksschulamt, Abteilungsleiter, Amtschefin stv.
Ronnie Gundelfinger, Leitender Arzt KJPD Zürich
Michael Meier, Gesundheitsdirektion, Abteilung Finanzierung
Maja Schneider, Beratungsstelle Kind & Autismus
Nadja Studer, Psychologin im Team Autismus KJPD Zürich

für die AG: Andrea Häuptli, AJB, Leiterin Sonderpädagogik Frühbereich

A3.2 Aufsuchende bilaterale Kontakte

Die AG hat sich aufsuchend mit den folgenden Stellen ausgetauscht bzw. Gespräche geführt:

Autismus Schweiz	Anita Moosmann, Geschäftsführerin Regula Bühler, Geschäftsleiterin Autismus Deutsche Schweiz
Stiftung Kind und Autismus	Andrea Capol, Gesamtleitung
Procap Schweiz	Martin Boltshauser, Leiter Rechtsdienst, Mitglied der Geschäftsleitung

sowie in den folgenden Kantonen:

Aargau	Christine Vögele, Leiterin Gesundheitsförderung Departement Gesundheit und Soziales
Basel-Stadt	Thomas Mächler, Bereichsleiter Jugend, Familie und Sport Erziehungsdepartement Christian Wick, stv. Leiter Abteilung Prävention Gesundheitsdepartement
Basel-Land	Franziska Gengenbach, Dienststellenleitung Amt für Kind, Jugend und Behindertenangebote
Graubünden	Denise Rudin, Abteilungsleiterin Gesundheitsförderung und Prävention, Gesundheitsamt Graubünden Elmar Keller, Leitender Arzt Neuropädiatrie Kantonsspital Graubünden
Thurgau	Susanne Schuppisser, stv. Amtschefin Amt für Gesundheit Judith Hübscher, Beauftragte Gesundheitsförderung, Prävention und Sucht Renata Siljevic, stv. Kantonsärztin
Schwyz	Urs Bucher, Vorsteher Amt für Volksschulen und Sport
Zug	Brigitte Eisner-Binkert, Stv. Leiterin HPD Zug

Aufgrund von Terminengpässen haben in einigen Kantonen, in denen bestimmte Funktionsträgerinnen und Funktionsträger angesprochen werden sollten oder die Gespräche wünschten, bis Abschluss dieses Berichtes noch keine Unterredungen stattgefunden.