

SOZIALE SICHERHEIT

CHSS N° 2 / 2019

SCHWERPUNKT

Autismus-Spektrum-Störungen

Wie kann die gesellschaftliche und berufliche Einbindung von Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung verbessert werden?

7

Familie, Generationen und Gesellschaft

Kinder- und Jugendförderung des Bundes: eine erste Bilanz

46

International

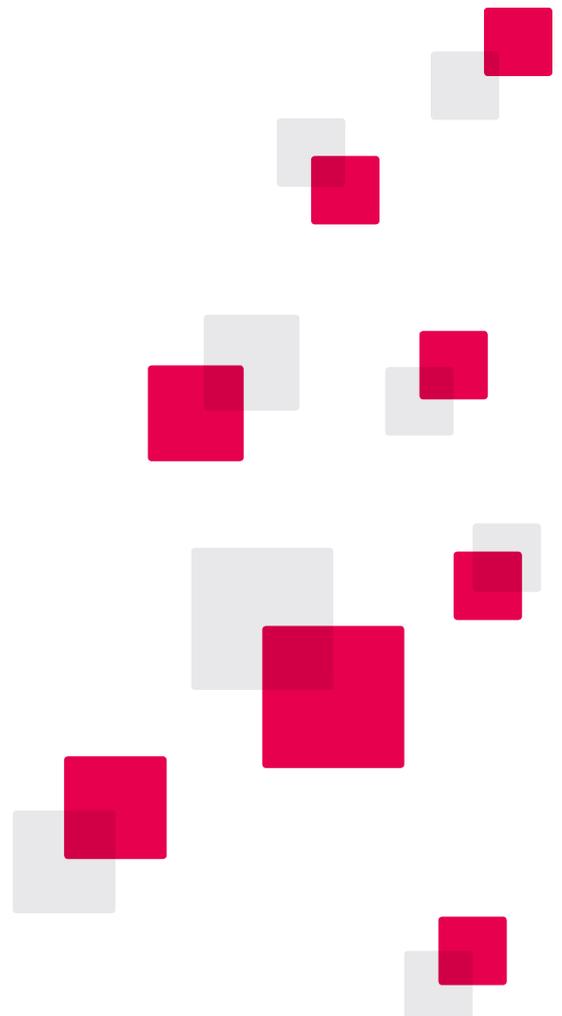
30 Jahre UN-Kinderrechtskonvention

53



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Sozialversicherungen BSV



Autismus besser verstehen



Stefan Ritler

Vizedirektor Bundesamt für Sozialversicherungen

In den letzten Jahren hat Autismus eine hohe Medienpräsenz erfahren. Forschung und wissenschaftliche Publikationen zum Thema haben sehr stark zugenommen. Damit steigt auch das Verständnis für Autismus-Spektrum-Störungen. Die Fortschritte in der Diagnostik ermöglichen es, Fehldiagnosen zu vermeiden und so die Ressourcen und Unterstützung bedarfsgerecht zu bündeln. Aber es bleibt dennoch viel zu tun, um die Entwicklungsstörung als solche zu erkennen und um die Betreuung sowie vor allem die Lebensbedingungen der Betroffenen und ihres Umfelds zu verbessern. Cécile Bachmann, Präsidentin von Autismus Schweiz, bringt es auf den Punkt: Die Herausforderungen sind seit Jahren die gleichen. Der Bericht des Bundesrates vom 17. Oktober 2018 versteht sich als Handlungsimpuls, indem er alle relevanten Akteure auffordert, konkrete Massnahmen zur Verbesserung der Situation zu ergreifen. Die damit angestrebte zielgerichtete Koordination aller Beteiligten ist nicht nur im Interesse der Betroffenen, sondern der gesamten Gesellschaft.

Die Invalidenversicherung (IV) hat sich in den letzten Jahren intensiv mit dem Thema auseinandergesetzt. Seit

Mai 2019 arbeitet sie gemeinsam mit den Kantonen an den Modalitäten, den Qualitätsstandards und an einer Finanzierungslösung für die intensive Frühintervention, die sich nach heutigem Kenntnisstand am besten zur Behandlung von frühkindlichem Autismus eignet. Und auch mit der Weiterentwicklung der IV sind Massnahmen vorgesehen, die insbesondere die berufliche Integration von Menschen mit Autismus verbessern sollen, indem sie die Bedürfnisse und die speziellen Erfordernisse der Betroffenen besser berücksichtigen.

Autismus betrifft aber nicht nur die IV. Im Gegenteil, die Vielzahl an beteiligten Akteuren und Institutionen zeigt, dass Autismus die Gesellschaft als Ganzes herausfordert; eine Gesellschaft, die Mühe damit hat, Menschen zu verstehen, die die Welt aus einer anderen Perspektive sehen. Autistischen Menschen wird oft vorgeworfen, zu wenig flexibel und zu wenig anpassungsfähig zu sein. Aber wissen wir, wie wir den Bedürfnissen eines Kindes begegnen sollen, das kein grelles Licht verträgt oder einen stark strukturierten Unterricht benötigt? Gibt es genügend Arbeitsplätze für Menschen, die einen Rückzugsort brauchen, wenn sie zu vielen Eindrücken auf einmal ausgesetzt sind? Dank der Forschung wissen wir, dass es nicht nur eine Art von Autismus gibt, sondern ein ganzes Spektrum unterschiedlicher Formen. Die grosse Herausforderung besteht darin, jede Person bedürfnisgerecht zu unterstützen. Und gleichzeitig gilt es, den Wert einer besseren Integration herauszustreichen: Es ist nicht nur eine Chance für die Betroffenen, sondern auch für die Gesellschaft, wenn erstere dank einem besseren Verständnis von Autismus selbstständig leben und einer Aufgabe nachgehen können. ■

- 03 Editorial
- 62 Sozialversicherungsstatistik
- 64 Gut zu wissen

Schwerpunkt

Autismus-Spektrum-Störungen

- 8 Aktuelle Überlegungen zum Autismus** Die Lage von Menschen mit Autismus hat sich in den letzten zwanzig Jahren stark verändert. Die Diagnosekriterien wurden geklärt, bewährte Praktiken formuliert. Aber auch wenn erste Schritte erfolgt sind, gilt es, die Anerkennung der Behinderung besser durchzusetzen. **Evelyne Thommen, Fachhochschule Westschweiz**
- 13 Autismusbericht: früher diagnostizieren und intervenieren** Am 17. Oktober 2018 hat der Bundesrat den Bericht «Autismus-Spektrum-Störungen» verabschiedet. Der Bericht sieht verschiedene Massnahmen zur Verbesserung der Situation von Betroffenen vor, um ihnen die bestmögliche Teilhabe an der Gesellschaft zu ermöglichen. **Maryka Lâamir, Bundesamt für Sozialversicherungen**
- 19 Autismus verstehen: Was Neurowissenschaften dazu beitragen können** Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung nehmen die Welt ab dem frühen Kindesalter anders wahr und ihr Gehirn entwickelt sich anders als dasjenige neurotypischer Personen. Um zu intervenieren, wenn die Plastizität des Hirns noch gross ist, ist die frühzeitige Erkennung der Störung unerlässlich. **Nada Kojovic, Marie Schaer; Universität Genf**
- 24 Aussichtsreiche Therapien für Kinder mit frühkindlichem Autismus** Sind intensive Frühinterventionen bei frühkindlichem Autismus wirksam und dazu geeignet, die Situation der betroffenen Kinder und Familien zu verbessern? Führen sie sogar zu Kosteneinsparungen? Das wollte das BSV in einem Pilotversuch wissen. Der Beitrag referiert zentrale Erkenntnisse aus dem Schlussbericht der ZHAW. **Christian Liesen, Beate Krieger, Heidrun Becker (†); Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften**
- 28 Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit ASS im Schulalter** Welche Formen fachlicher Begleitung und Unterstützung benötigen Kinder und Jugendliche mit ASS im Schulalter? Welche Angebote sind gegenwärtig verfügbar? Besteht diesbezüglich Handlungsbedarf in der Schweiz? Der folgende Beitrag nähert sich diesen Fragen aus einer wissenschaftlichen Perspektive. **Andreas Eckert, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik**
- 33 Förderung von Menschen mit Autismus in England** Als wohl einziges europäisches Land kennt England ein Gesetz, das die Förderung und den Schutz von Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) spezifisch regelt. Mit einer persönlichen Perspektive auf das Thema diskutiert der Autor das Potenzial des englischen Ansatzes. **Thomas Ihde, Spitäler fmi**
- 38 Die Hürden von vor 15 Jahren sind auch noch die Hürden von heute** Mein Sohn David wird heuer 20 Jahre alt. Er ist ein aufgestellter junger Mann, steckt voller Lebensfreude, ist neugierig und offen für alle möglichen Aktivitäten und auch fähig, Beziehungen zu den Mitbewohnern und Betreuern in der Einrichtung einzugehen, in der er wohnt. Aber das war nicht immer so. **Cécile Bachmann, Präsidentin von Autismus Schweiz**

- 41 Autismus-Spektrum-Störungen: der lange Weg bis zur Diagnose** Zwei Mütter erzählen, was es bedeutet, ein autistisches Kind durchs Leben zu begleiten. Ihre Geschichten zeigen, wie aufreibend und langwierig nur schon der Weg bis zur Diagnose sein kann – und sie bestätigen die Dringlichkeit und Relevanz einer frühen Diagnose, der intensiven Frühintervention sowie der sorgfältigen Information und Begleitung der betroffenen Familien. **Suzanne Schär, Bundesamt für Sozialversicherungen**
- 57 Kinderrechtskonvention – Lücken in der Umsetzung schliessen** Elf Massnahmen auf Bundesebene sollen dazu beitragen, Lücken in der Umsetzung der Kinderrechtskonvention zu schliessen. Dies hat der Bundesrat am 19. Dezember 2018 beschlossen. Er greift dabei Empfehlungen des UN-Kinderrechtsausschusses zur besseren Umsetzung der Konvention in der Schweiz auf. **Sibylle Hafner, Bundesamt für Sozialversicherungen**

Familie, Generationen und Gesellschaft

- 46 Kinder- und Jugendförderung des Bundes: eine erste Bilanz** Sind die Fördermittel zielführend und ist ihre Vergabe nachvollziehbar? Konnten Zusammenarbeit und Kompetenzentwicklung in der Kinder- und Jugendpolitik verbessert werden? Eine Evaluation zieht fünf Jahre nach Inkrafttreten des Kinder- und Jugendförderungsgesetzes (KJFG) Bilanz und formuliert Empfehlungen. **David Weibel, Christa Schär; w hoch 2**

International

- 53 Dreissig Jahre UNO-Kinderrechtskonvention** Das UNO-Übereinkommen über die Rechte des Kindes feiert im November 2019 sein 30-jähriges Bestehen. Dieses wichtige Instrument, das die Sicht auf die Kinder weltweit veränderte, hat beim Schutz und der Förderung der Kinderrechte nichts von seiner ursprünglichen Schlag- und Strahlkraft eingebüsst. Die Schweiz hat die Konvention 1997 ratifiziert. **Jean-Marie Bouverat, Bundesamt für Sozialversicherungen**



Marie Schaer / Nada Kijovic

Um ein vertieftes Verständnis der Entwicklungsverläufe von Kleinkindern mit ASS zu gewinnen, führt die medizinische Fakultät der Universität Genf mit Unterstützung durch NCCR Synapsy und den Schweizerischen Nationalfonds seit mehreren Jahren Eye-Tracking- und Neuroimaging-Untersuchungen durch. Auf dem Bild ein drei Monate altes Baby kurz vor einem MRI.

SCHWERPUNKT

Autismus-Spektrum-Störungen

Autismus ist eine tiefgreifende Entwicklungsstörung. Die betroffenen Menschen zeigen Auffälligkeiten in der Kommunikation und der sozialen Interaktion sowie eingeschränkte und repetitive Interessen und Aktivitäten. Es gibt verschiedene Krankheitsformen, welche die Betroffenen unterschiedlich schwer in ihrer Entwicklung beeinträchtigen. Die Symptome lassen sich oft nicht scharf gegeneinander abgrenzen, weshalb die Fachleute die verschiedenen Krankheitsformen auf einem Kontinuum, dem sog. Autismus-Spektrum, einordnen. In der Schweiz werden jedes Jahr zwischen 550 und 800 Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) geboren.

Ausgehend von der jüngsten Forschungs- und Wirkungserkenntnis über den frühkindlichen Autismus und

zusammen mit den Kantonen will der Bundesrat einerseits die intensive Frühintervention verstärken, die ihrerseits eine frühzeitige und korrekte Diagnose bedingt. Andererseits will er die Integrationschancen der Menschen mit einer ASS wesentlich dadurch verbessern, dass die Betroffenen künftig adäquater betreut und die Massnahmen im Schulalter und am Übergang von der Schule in den Beruf zielgerichteter und umfassender koordiniert werden.

Die Beiträge des Juni-Schwerpunkts ordnen die anstehenden Herausforderungen ein. Und sie diskutieren v. a. auch mögliche Lösungsansätze, die darauf ausgerichtet sind, die Integration der Menschen mit einer ASS zu verbessern.

Aktuelle Überlegungen zum Autismus

Evelyne Thommen, Fachhochschule Westschweiz

Die Lage von Menschen mit Autismus hat sich in den letzten zwanzig Jahren stark verändert. Die Diagnosekriterien wurden geklärt, bewährte Praktiken formuliert. Aber auch wenn erste Schritte erfolgt sind, gilt es, die Anerkennung der Behinderung besser durchzusetzen.

Die Zeiten, als Kinderpsychiater zu besorgten Müttern, deren Kinder noch nicht sprechen konnten, sagten: «Ihr Kind ist nicht autistisch, es schaut mir in die Augen. Sie müssen nur Geduld haben», scheinen endgültig der Vergangenheit anzugehören. Fachleute erkennen mittlerweile die Alarmzeichen, die eine diagnostische Abklärung erfordern, weil in der Praxis ein besseres Verständnis für Diagnoseinstrumente wie M-CHAT vorhanden ist (Modified Checklist for Autism in Toddlers, Robins et al. 2001).

Durch die häufigere Verwendung von Instrumenten wie ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule, Lord et al., 2008) und ADI (Autism Diagnostic Interview, Le Couteur et al. 2003) zur Erkennung von Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) werden die Diagnostikverfahren bei Kleinkindern heute zunehmend standardisiert. Die Anpassung der Diag-

nosekriterien im DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, American Psychiatric Association, 2015) war heilsam: Die Diagnostiker versuchen inzwischen nicht mehr, nach typischem und atypischem Autismus zu unterscheiden. Sie suchen vielmehr nach Anzeichen einer ASS, die sich bekanntlich durch Abweichungen in der sozialen Interaktion und reziproken Kommunikation und durch eingeschränkte, repetitive Interessen und Aktivitäten, oft in Kombination mit einer atypischen Empfindlichkeit, äussert. Allerdings muss betont werden, dass die Kompetenzen und Kenntnisse in Sachen Autismus bei der Ärzteschaft weiterhin heterogen bleiben. Aktuelle Umfragen zufolge haben es Eltern in der Schweiz noch oft mit Kinderärztinnen und -ärzten zu tun, die ihnen raten abzuwarten, was zu einer nachteiligen Diagnoseverzögerung führt (Eckert 2015).

Für Psychiaterinnen und Psychiater, die bei Jugendlichen und Erwachsenen eine Diagnose stellen müssen, sind Kinder im Bereich des autistischen Spektrums ohne intellektuelle Einschränkungen und ohne nennenswerten Rückstand in der sprachlichen Entwicklung eine neue Herausforderung. Die Ärzteschaft ist diesbezüglich offenbar noch nicht genügend vorbereitet, wie folgende Anekdote einer kürzlich erhaltenen E-Mail-Nachricht veranschaulicht. Ein Psychiater teilte seinem Patienten folgendes Fazit mit: «Ginge man von den Fragebögen und Tests aus, wäre die Diagnose eine schwere autistische Störung. Das passt aber weder zu unseren persönlichen Beobachtungen, noch zu Ihrer Lebenssituation (B.d.R.: *Der Patient besitzt ein Unternehmen, ein Haus, ist verheiratet und hat Kinder.*). Die Ergebnisse der Tests sind folglich falsch; die Diagnose kann nicht gestellt werden.»

Die Frage bleibt, weshalb Autismus oft nicht früher erkannt wird. Eine Hypothese besagt, dass die Betroffenen oft Strategien zur Minderung ihrer Einschränkungen entwickelt haben. Erst die Feststellung von Autismus beim eigenen Kind oder ein persönlicher Schicksalsschlag bewirken schliesslich den Gang zum Psychiater. Weil eine klare Diagnose in Ermangelung von Zeugen aus der Kindheit (Eltern, Lehrkräfte) so schwer zu stellen ist, können die behandelnden Fachpersonen Autismus oft nicht erkennen. Ausserdem ist die Diagnose im Erwachsenenalter bei Frauen besonders schwierig.

Frauen müssen eine schwere Form von Autismus aufweisen, damit eine Diagnose gestellt wird.

AUTISMUS BEI FRAUEN Das Geschlechterverhältnis bei Autismus ist ein viel diskutiertes Thema. Eine aktuelle Metaanalyse ermittelte ein Verhältnis von 3,5 Männern zu 1 Frau

(Loomes et al. 2017). Wie sich der Unterschied erklären lässt, ist unklar. Lange wurden biologische Gründe angeführt. Ferri et al. (2018) beispielsweise nennen diverse Mechanismen zur Erklärung der Prävalenz bei den Männern. Dazu gehören genetische Aspekte (X-Chromosom), hormonelle (Testosteron während der Schwangerschaft) oder neuroendokrine Effekte. Andere Forschende gehen zudem von einer Unterdiagnostik bei Frauen aus (siehe aktuelle Analyse von Carpenter et al. 2019). Offenbar müssen Frauen eine schwere Form von Autismus aufweisen, damit eine Autismusdiagnose gestellt wird; leichte Erscheinungsformen werden nicht erkannt. Vor diesem Hintergrund ist zu berücksichtigen, dass die biologische Forschung nur einen Teil des Spektrums abdeckt, nämlich jenen der Frauen mit ausgeprägten Autismussymptomen und bestätigter Diagnose.

Auch wenn Mädchen und Knaben im Kern die gleichen Autismussymptome aufweisen, kann sich die Störung leicht unterschiedlich zeigen. Soziale Schwierigkeiten beispielsweise lassen sich mit Tarnstrategien verbergen: Frauen imitieren andere Frauen und eignen sich ein typisches Verhalten an (Dean et al. 2017). In Bezug auf die Interessen und die Sensibilität der betroffenen Personen ist festzustellen, dass die eingeschränkten Interessen autistischer Frauen (Pferde, Stoffe, Frisuren) oft weniger als solche betrachtet werden, obwohl sie gleich funktionieren wie jene der Männer. So kann ein Mädchen stundenlang die Haare ihrer Puppe kämmen oder den Stammbaum seines Pferdes bis ins Detail kennen, ohne dass sich das Umfeld darüber wundert. Die Über- und Unterempfindlichkeiten, die in der neusten Ausgabe des DSM aufgelistet sind, könnten bei Frauen tatsächlich ausgeprägter sein und dennoch nicht auffallen. Lai et al. (2011) haben die Lebensumstände von 33 Männern und 29 Frauen untersucht. Dabei wurde nachgewiesen, dass Frauen mehr lebenslange Empfindlichkeitssymptome und weniger Auffälligkeiten im sozialen und kommunikativen Verhalten aufweisen als Männer. Milner et al. (2019) führten eine qualitative Studie mit einer Gruppe von über zwanzig von Autismus betroffenen Frauen durch. Die Frauen nannten v. a. grosse Schwierigkeiten bei der sozialen Anpassung, beispielsweise bei der Aufrechterhaltung freundschaftlicher Beziehungen, Hürden bei der Diagnosestellung, Über- oder Unterempfindlichkeiten, das Bedürfnis nach Zurückgezogenheit usw. Interessant ist die Tatsache, dass die Frauen auch positive

Aspekte ihrer Störung nannten, wie die besondere Sicht auf die Welt oder das Gefühl der Einzigartigkeit.

FOLGEN FÜR DIE PRÄVALENZ VON AUTISMUS Die Verbesserung der Diagnosekriterien und der Diagnosestellung bei Frauen lassen vermuten, dass die Prävalenz von Autismus noch zunehmen wird. Aktuell entspricht zudem die Zahl der Kinder mit dieser Diagnose in den Sonderschulen der Westschweiz nicht den Prävalenzraten der Centers for Disease Control and Prevention in Nordamerika (Baio et al. 2018). Im Rahmen unserer Studien im ASS-Observatorium (Baggioni et al. 2017; Thommen et al. 2017) konnten wir Kinder mit Autismus identifizieren, die in den Kantonen der Westschweiz sonderpädagogisch betreut werden. Demnach liegt die Prävalenz in der Westschweiz bei 1 von 238 Kindern, während die neusten Daten aus den USA eine Rate von 1 zu 59 ergeben.

Die Zunahme der Prävalenz korreliert mit der Erweiterung der Diagnosekriterien; sie ist keine Modeerscheinung.

Eine Metaanalyse von Elsabbagh et al. (2012) beleuchtet die Entwicklung der Zahlen. Die Analyse der Daten nach Veröffentlichungszeitraum zeigt eine Zunahme der Prävalenz, die mit der Erweiterung der Diagnosekriterien korreliert. In früheren Untersuchungen, als noch nicht das gesamte Autismus-Spektrum berücksichtigt wurde, betrug die mittlere Prävalenz 1 zu 520. Seit 2006 fließt grundsätzlich das gesamte Spektrum in die Erhebungen ein. Die Prävalenz schwankt seither zwischen 1 zu 320 und 1 zu 86 (Median: 1 zu 60). Die erheblichen Unterschiede sind auf die Methoden bei der Erfassung von Autismusfällen zurückzuführen (Hill et al. 2014). So führt die Suche nach Autismusdiagnosen

in Patientendossiers zu weniger Fällen als eine systematische Untersuchung aller Kinder einer Altersgruppe.

In der Schweiz kann die Zahl der Autismusfälle, mit denen die öffentlichen Institutionen künftig zu tun haben werden, nur zunehmen – unabhängig davon, welche Quelle für die Prävalenz herangezogen wird. Grund dafür sind weder frühere statistische Fehler noch eine aktuelle Modeerscheinung, sondern vielmehr die Diagnosestellung bei Personen, die bisher nicht erfasst wurden. Dabei handelt es sich z. B. um Menschen, die keine geistigen Defizite oder kaum Sprachentwicklungsstörungen aufweisen, aber aufgrund ihrer Schwierigkeiten mit der sozialen Interaktion, ihren Interessen und ihrer Sensibilität stark beeinträchtigt sind.

MULTIPLE NEUROLOGISCHE ENTWICKLUNGSSTÖRUNGEN SIND DIE REGEL Die aktuellen Daten zu den Besonderheiten von ASS zeigen, dass die Störung praktisch immer mit anderen neurologischen Entwicklungsstörungen einhergeht (Aufmerksamkeitsstörung, motorische Koordinationsstörung, Lernstörung, Sprachstörung usw.). Die Studie von Posserud et al. (2018) ist diesbezüglich aufschlussreich: Nur zwei Prozent der in der Studie erfassten Kinder mit Autismus wiesen keine andere Auffälligkeit auf; bei 92 Prozent der Kinder mit ASS lagen mindestens zwei Komorbiditäten vor. Das Modell von Gillberg (2010) trägt genau dieser Komplexität neurologischer Entwicklungsstörungen Rechnung. Er entwickelte das ESSENCE-Konzept (Early Symptomatic Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations) zur Beurteilung früher neurologischer Entwicklungsstörungen, das alle im frühen Kindesalter feststellbaren Auffälligkeiten erfasst und einer isolierten Betrachtung der Störungen vorbeugt. Komorbidität wird folglich mitberücksichtigt und gilt eher als Regel denn als Ausnahme. Das Konzept ist mit dem Ansatz der RDoC (Research Domain Criteria) von Insel et al. (2010) vergleichbar, der eine Loslösung von den DSM-Kategorien vorsieht, um Störungen in den verschiedenen Funktionsbereichen Rechnung zu tragen (dimensionaler Ansatz).

Dieser neue Ansatz zur Diagnose neurologischer Entwicklungsstörungen (Cuthbert/Insel 2013) hätte den grossen Vorteil, dass er die Schwierigkeiten des Kindes in unterschiedlichen Bereichen beschreiben und damit die Möglichkeit der Kompensation von Nachteilen eröffnen

würde. Es ist unerlässlich, den Förderbedarf der von Autismus betroffenen Menschen zu erkennen, um ihre Beeinträchtigung zu reduzieren und folglich die Kosten für die Sozialversicherungen zu senken.

Eine ASS geht praktisch immer mit anderen neurologischen Entwicklungsstörungen einher.

SPEZIFISCHE UNTERSTÜTZUNG IM EINZELFALL Auf die Unterstützungsbedürfnisse von autistischen Menschen (Kindern, Jugendlichen oder Erwachsenen) kann nur eingegangen werden, wenn auch die oft unsichtbaren Besonderheiten der Störung berücksichtigt werden. Wer denkt schon daran, dass das grelle Licht eines Klassenzimmers für ein lichtempfindliches Kind ein schmerzhaftes, schier unüberwindbares Hindernis ist, das es ihm verunmöglicht dem Unterricht zu folgen? Die Betreuung und Begleitung autistischer Kinder und Erwachsener setzt spezifische Kenntnisse voraus, die über die Grundausbildung der Sonderpädagogik, der Berufswahlpsychologie oder der Sozialarbeit hinausgehen.

Die Studie des ASS-Observatoriums der *École d'études sociales et pédagogiques* in Lausanne informiert über den aktuellen Stand in der Westschweiz (Thommen et al. 2017). Insgesamt wurden 695 Kinder im Alter zwischen 5 und 19 Jahren erfasst (130 Mädchen und 565 Jungen). Diese Kinder werden sonderpädagogisch betreut, die meisten von ihnen besuchen eine Sonderschule. Die theoretischen Grundlagen und Interventionsmethoden, basierend auf den internationalen Empfehlungen für Autismus (z. B. TEACCH, ABA, Denver), werden nur bei 56 Prozent der erfassten Fälle angewandt (n=266) und leider oft in Kombination mit nicht ASS-spezifischen (z. B. positive Pädagogik) oder nicht empfohlenen Methoden (z. B. psychoanalytischer Ansatz).

Eine besondere Erkenntnis der Studie betrifft die Integration autistischer Kinder in das reguläre Schulsystem. Es

wurden Kinder mit folgendem Profil erfasst: keine geistige Beeinträchtigung, kaum Sprachstörungen und wenig Verhaltensauffälligkeiten (163 von 695 dokumentierten Fällen). Nur etwas mehr als die Hälfte dieser Kinder besuche eine Regelschule, 77 waren in einer Sonderschule (anderer Standort als die Regelschule). Ausserdem besuchten 59 weitere Kinder trotz erheblicher Schwierigkeiten die Regelschule. Für ein Viertel der in die Regelschule integrierten Kinder gibt es keine Massnahmen zur Erleichterung der Integration.

Diese Zahlen zeigen, dass der Unterstützungsbedarf für Menschen mit Autismus im Rahmen der Invalidenversicherung noch lange nicht abnehmen wird. Erst wenn Kinder mit Autismus frühzeitig im Einklang mit den internationalen Empfehlungen betreut werden, brauchen sie als Erwachsene voraussichtlich weniger Unterstützung. Bei der aktuellen Generation ist dies noch nicht der Fall. Noch kann sie in der Schule oder bei der Integration in die Arbeitswelt keine der empfohlenen Fördermassnahmen beanspruchen.

Die jüngsten Massnahmen des Bundes für eine bessere Betreuung und Begleitung von Menschen mit Autismus in der Schweiz sind ein vielversprechender Anfang zur Verbesserung der Situation (Bundesrat 2018). 

LITERATUR

- Carpenter, B.; Happé, F.; Egerton, J. (2019): *Girls and Autism: Educational, Family and Personal Perspectives*. London: Routledge.
- Milner, V. et al. (2019): «A Qualitative Exploration of the Female Experience of Autism Spectrum Disorder (ASD)», in *Journal of Autism and Developmental Disorders* 49.
- Baio, J. et al. (2018): «Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014», in *Morbidity and Mortality Weekly Report, Surveillance Summaries* 67 / April 27, 2018 / Nr. 6, S. 1–23.
- Bundesrat (2018): *Bericht Autismus-Spektrum-Störungen. Massnahmen für die Verbesserung der Diagnostik, Behandlung und Begleitung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz*: www.bsv.admin.ch > Publikationen & Service > Bundesratsberichte > 2018 > Bericht Autismus-Spektrum-Störungen (PDF, 17.10.2018).
- Ferri, S. L. et al. (2018): «Sex differences in autism spectrum disorder: a review», in *Current psychiatry reports* 20, Nr. 2, S. 9.
- Baggioni, L. et al.: *Actualités sur l'autisme. Veilles scientifiques de l'Observatoire des troubles du spectre de l'autisme*, Lausanne: Editions EESP.
- Dean, M. et al. (2017): «The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder», in *Autism* 21, Nr. 6, S. 678–689.
- Loomes, R. et al. (2017): «What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis», in *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 56, Nr. 6, S. 466–474.
- Thommen, E. et al. (2017): «Focus sur la scolarisation des enfants avec un TSA en Suisse», in *ANAE – Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant* 150, S. 623–631.
- American Psychiatric Association (2015): *Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen (DSM-5)*, Göttingen: Hogrefe.
- Eckert, A. (2015): *Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz: Lebenssituation und fachliche Begleitung*, Bern: Edition SZH/CSPS.
- Hill, A. P. et al. (2014): «Epidemiology of autism spectrum disorders», in: F. R. Volkmar, S. J. Rogers, R. Paul, K. A. Pelphrey (éd.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders. Diagnosis, development, and brain mechanisms*, 42014, Vol. 1, New York: Wiley, S. 57–96.
- Cuthbert, B. N.; Insel, T. R. (2013): «Toward the future of psychiatric diagnosis: the seven pillars of RDoC», in *BMC Medicine* 11:126.
- Elsabbagh, M. et al. (2012): «Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders», in *Autism Research* 5, Nr. 3, S. 160–179.
- Lord, C. et al. (2012): *Autism diagnostic observation schedule, (ADOS-2), Part 1: Modules 1–4 (2nd ed.)*, Los Angeles: Western Psychological Services.
- Lai, M. C. et al. (2011): «A behavioral comparison of male and female adults with high functioning autism spectrum conditions», in *PLoS one* 6, Nr. 6, e20835.
- Gillberg, C. (2010): «The ESSENCE in child psychiatry: early symptomatic syndromes eliciting neurodevelopmental clinical examinations», in *Research in Developmental Disabilities* 31, Nr. 6, S. 1543–1551.
- Insel, T. et al. (2010): «Research Domain Criteria (RDoC): Toward a New Classification Framework for Research on Mental Disorders», in *American Journal of Psychiatry* 167, Nr. 7, S. 748–751.
- Rutter, M. et al. (2008). *Autism Diagnostic Interview, Revised (ADI-R): WPS Edition manual*, Los Angeles: Western Psychological Services.
- Le Couteur, A. et al. (2003): *Autism diagnostic interview-revised*, Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Robins, D. L. et al. (2001): «The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders», in *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, Nr. 2, S. 131–144.
-



Evelyne Thommen

Prof. Dr., École d'études sociales et pédagogiques
Lausanne, Fachhochschule Westschweiz.
evelyne.thommen@eesp.ch

Autismusbericht: früher diagnostizieren und intervenieren

Maryka Läämir, Bundesamt für Sozialversicherungen

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

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

PRIORITÄRE HANDLUNGSSCHWERPUNKTE

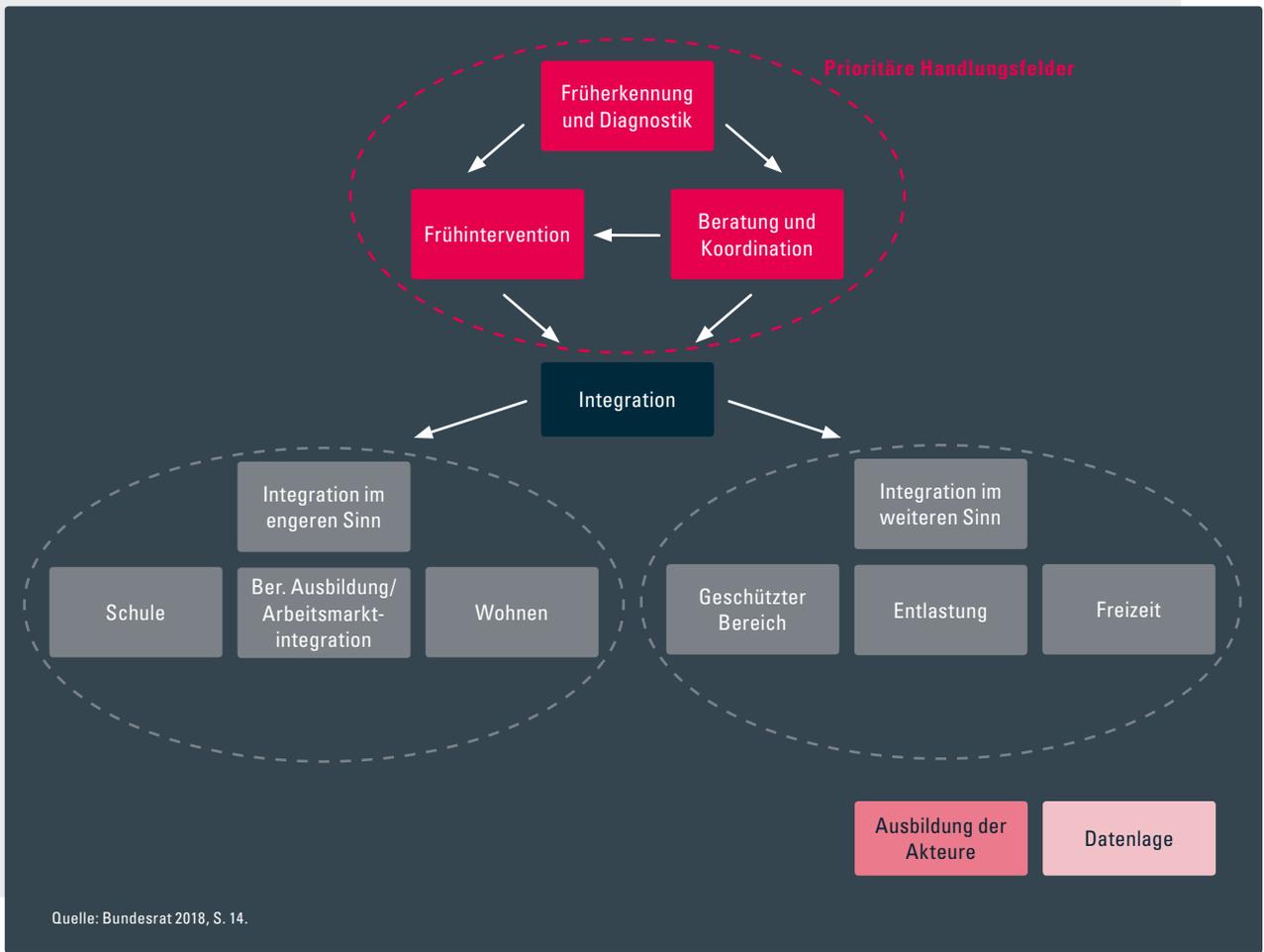
FRÜHERKENNUNG UND DIAGNOSTIK Der erste prioritäre Handlungsschwerpunkt ist die Diagnose, denn nur durch eine frühzeitige, korrekte Diagnose können geeignete Fördermassnahmen getroffen werden. Durch Vermeidung von falschen Diagnosen lassen sich ausserdem Fehlbehandlungen und unnötige Kosten umgehen. Gemäss

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

Bericht wurden diesbezüglich in den letzten Jahren zwar erhebliche Fortschritte erzielt, es besteht aber noch Opti-

Zusammenspiel der prioritären Handlungsschwerpunkte mit weiteren Handlungsfeldern

G1



Quelle: Bundesrat 2018, S. 14.

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

Die im Bericht vorgesehenen Massnahmen sollen sicherstellen, dass in den Kantonen ausreichende Kapazitäten vorhanden sind, damit alle Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit Verdacht auf ASS innert nützlicher Frist von erfahrenen Fachpersonen untersucht werden können. Zentral für die Erreichung dieses Ziels sind Angebotserweiterungen, um Überlastung und Wartezeiten zu verringern. Dabei sollte dem Bericht zufolge ein Gleichgewicht gefunden werden zwischen dem Erfordernis der geografischen Nähe und der Erreichbarkeit eines Dienstes, der aus einem gut ausge-

bildeten multidisziplinären Team besteht. Insofern ist es wichtig, die Zusammenarbeit zwischen den Kantonen zu fördern, sei es durch den Zusammenschluss mehrerer Kantone oder durch einen geregelten und garantierten Zugang zu den Diensten anderer Kantone.

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

BERATUNG UND KOORDINATION Der Diagnose sollten idealerweise die Beratung und Begleitung der betroffe-

nen Familien durch ein Kompetenzzentrum folgen. Sobald die Diagnose steht, sollten die Betroffenen diese Leistungen erhalten.

Gemäss Bericht wird die Beratung derzeit von unterschiedlichen Akteuren punktuell und nur in seltenen Fällen von einer zentralen Stelle angeboten. Was insbesondere fehlt, ist eine kontinuierliche Begleitung während der gesamten Lebensspanne, die proaktiv und vernetzt ist und einen breiten, ganzheitlichen Ansatz verfolgt. Die Betreuung ist oft um eine Institution (z. B. Schule, Kindergarten) herum organisiert, in der sich immer wieder wechselnde Akteure der Unterstützung annehmen, insbesondere bei den Übergängen (Schuleintritt, Übergang Schule-Beruf, Übergang ins Erwachsenenleben). Letztere sind genau jene Situationen, die für Menschen mit ASS besonders schwierig sind und in denen sie am meisten Unterstützung benötigen. Deshalb ist es besonders wichtig, dass Menschen mit ASS in dieser Lage möglichst von der gleichen Person betreut werden. Damit soll verhindert werden, dass ein Wechsel der gewohnten Abläufe einen Bruch verursacht, der zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustands oder dem Verlust der Arbeitsstelle führen kann.

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

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

sollten allen autistischen Kindern in allen Regionen zur Verfügung stehen.

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

Der Bericht betont, dass durch die Schaffung von Kompetenzzentren auch in anderen Handlungsfeldern erhebliche Verbesserungen erzielt werden könnten, da eine solche Anlaufstelle einen Teil der Sensibilisierungsarbeit übernehmen, die Übergänge besser begleiten sowie Fachpersonen unterstützen kann.

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

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

Die Fachleute für Kinder- und Jugendpsychiatrie gehen heute davon aus, dass die Integration von Menschen mit ASS am ehesten über eine intensive Frühintervention bei Kleinkindern erfolgt. Auch kann damit späteren Begleitsymptomen wie destruktivem Verhalten, Selbstverletzung oder übermässigen Angstzuständen vorgebeugt werden. Pro-

gramme zur intensiven Frühintervention sollten für alle Kinder in allen Regionen der Schweiz zur Verfügung stehen.

Als besonders problematisch erweist sich dabei die Finanzierung der Frühintervention. Die geltenden gesetzlichen Bestimmungen sind nicht auf die Finanzierung der intensiven Frühintervention ausgerichtet. Da die Interdisziplinarität ein zentrales Element dieser Methode ist, werden die Behandlungen von Personen verschiedener Fachrichtungen durchgeführt, die Elemente aus ihrem eigenen Fachbereich mit Methoden der Frühintervention kombinieren. Während die Leistungen einiger dieser Fachpersonen von der IV übernommen werden können (medizinische Massnahmen), sind für andere die Kantone zuständig (pädagogische Massnahmen). Entsprechend führt ihre Finanzierung immer wieder zu Kompetenzkonflikten.

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

Pilotprojekt der Invalidenversicherung

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

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

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

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

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

In Bezug auf die berufliche Ausbildung und die Integration in den Arbeitsmarkt weist der Bundesrat auf den OECD-Länderbericht Schweiz «Mental Health and Work» (OECD 2014) hin. Dieser kommt zum Schluss, dass sich der Übergang zwischen Schule und Berufsausbildung und zwischen Ausbildung und Arbeitswelt sowie der nachhaltige Erhalt eines Arbeitsplatzes für Jugendliche und junge Erwachsene mit einer psychischen Beeinträchtigung oft als problematisch erweisen. Diese Schwierigkeiten bestehen auch bei ASS.

Im Bereich der beruflichen Integration gibt es zwar sowohl bei der IV als auch auf kantonaler Ebene schon jetzt viele Massnahmen, aber keine, die spezifisch auf Jugendliche mit ASS ausgerichtet sind. Die Angebote müssen besser an deren Bedürfnisse angepasst werden und es muss eine engere Begleitung gewährleistet sein. Im Rahmen des Projekts «Weiterentwicklung der IV» (17.022), das derzeit im Parlament beraten wird, sind mehrere Massnahmen in diese Richtung vorgesehen (verstärkte Betreuung, Case Management usw.), die auch Jugendlichen mit ASS zugutekommen könnten (vgl. CHSS 2017). Der Übertritt von der Schule in die Ausbildung (Übergang I) ist in diesem Zusammenhang

von grosser Bedeutung: Nur, wenn dieser gelingt, sind die Voraussetzungen für eine erfolgreiche berufliche Ausbildung gegeben. Dazu ist eine verbesserte Koordination und Kooperation zwischen den beteiligten Akteuren (hauptsächlich Schule, IV-Stellen, Case-Management-Berufsbildung) unumgänglich.

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

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

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

Trotz dieser Unklarheiten sind zur Umsetzung der Massnahmen finanzielle Investitionen nötig. Die damit erzielten Verbesserungen haben indes auch Kosteneinsparungen zur Folge. Durch eine frühzeitige, genauere Diagnose lassen sich möglichst bald geeignete Behandlungen und Therapien einleiten, die dank der grösseren Neuroplastizität des Gehirns zu besseren Resultaten führen können. Dies wiederum ermöglicht Kosteneinsparungen bei den nachfolgenden Unterstützungsmaßnahmen in der Schule, der Ausbildung, der Arbeit und beim Wohnen. Durch eine verbesserte

Koordination können Ausbildungsabbrüche und Stellenverluste vermieden werden. Wirksamere Unterstützungsmaßnahmen in der Schule, sowohl für die Kinder als auch für die Fachpersonen, können Überforderungen von allen Seiten und im schlimmsten Fall eine Überweisung in eine Sonderschule verhindern.

Intensive Frühintervention und Koordination helfen, langfristig Kosten zu sparen.

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

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

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

Im Weiteren wünscht der Bundesrat einen regelmässigen Austausch mit den Kantonen und den betroffenen Regie-

rungskonferenzen über die Umsetzung der Massnahmen in den prioritären Handlungsfeldern. Dabei soll untersucht werden, wie die Kantone ihre Massnahmen zu koordinieren und umzusetzen gedenken.

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

Hintergrund des Berichts

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

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

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

LITERATUR

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

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

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

Bundesrat (2015): *Kinder und Jugendliche mit tiefgreifenden Entwicklungsstörungen in der Schweiz*. Bericht des Bundesrates in Erfüllung des Postulats (12.3672) Claude Hêche «Autismus und andere schwere Entwicklungsstörungen. Übersicht, Bilanz und Aussicht» vom 10. September 2012; www.parlament.ch > Ratsbetrieb > Suche Curia Vista > 12.3672 > Bericht in Erfüllung des parlamentarischen Vorstosses (PDF, 7.8.2015).

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

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

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



Maryka Lâamir

Lic. phil., wissenschaftliche Mitarbeiterin Bereich Sach- und Geldleistungen, Geschäftsfeld Invalidenversicherung, BSV.
maryka.laamir@bsv.admin.ch

Autismus verstehen: Was Neuro- wissenschaften dazu beitragen können

Nada Kojovic,

Marie Schaer; Universität Genf

Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung nehmen die Welt ab dem frühen Kindesalter anders wahr und ihr Gehirn entwickelt sich anders als dasjenige neurotypischer Personen. Um zu intervenieren, wenn die Plastizität des Hirns noch gross ist, ist die frühzeitige Erkennung der Störung unerlässlich.

Unter dem Begriff Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)¹ wird eine komplexe Gruppe von neuronalen Entwicklungsstörungen zusammengefasst, von denen bis zu eines von 59 Kindern betroffen ist (Baio 2018). Zu den Symptomen von Autismus gehören Schwierigkeiten in der Kommunikation und den sozialen Interaktionen sowie begrenzte Interessen und repetitive Verhaltensweisen. Die Symptome von Autismus sind stets von klein auf vorhanden, werden in einigen Fällen aber erst in der Präadoleszenz oder der Adoleszenz festgestellt – in einer Phase, in der die sozialen Anforderun-

gen immer komplexer werden. Aufgrund der grossen Bandbreite an autistischen Symptomen spricht man immer häufiger von einem Autismus-Spektrum. Bei Personen mit einem geistigen Entwicklungsrückstand, die grosse Schwierigkeiten in der Kommunikation und repetitive Verhaltensmuster aufweisen, wird ebenso Autismus diagnostiziert, wie bei Personen mit ausgezeichneten kognitiven Fähigkeiten, die die Subtilitäten zwischenmenschlicher Beziehungen nicht verstehen und beschränkte, sehr spezifische Interessen haben. Die diagnostischen Klassifikationen haben sich in den letzten Jahren stark weiterentwickelt. So wurden Störungen, für die es früher eigenständige Kategorien gab, wie z. B. das Asperger-Syndrom oder die Pervasive Entwicklungsstörung

¹ Die Begriffe Autismus und Autismus-Spektrum-Störung werden im Folgenden synonym verwendet.

(Pervasive Developmental Disorder, PDD), im neuesten, 2013 veröffentlichten Diagnose-System DSM-5 (American Psychiatric Association 2013) unter dem einheitlichen Begriff Autismus-Spektrum-Störungen zusammengefasst.

Die genauen Ursachen von ASS sind noch unbekannt. Fest steht jedoch, dass genetische Veranlagung eine wichtige Rolle spielt. Geschwister eines Kindes, bei dem Autismus diagnostiziert wurde, weisen ein rund 20 Prozent höheres Risiko auf, die gleiche Diagnose zu erhalten (Ozonoff et al. 2011).

Die Früherkennung von ASS ist von grösster Bedeutung, damit so rasch wie möglich eine geeignete Behandlung eingeleitet werden kann. In den ersten Lebensjahren weist das Gehirn die höchstmögliche Plastizität auf und ist für entsprechende Interventionen besonders empfänglich (Dawson 2008). In diesem Artikel fassen wir kurz einige der jüngsten Fortschritte auf dem Gebiet der Neurowissenschaften zusammen, die zum besseren Verständnis der Ursachen von Autismus beitragen und neue Perspektiven zur Verbesserung der therapeutischen Behandlung eröffnen. Wir interessieren uns insbesondere dafür, wie uns neurowissenschaftliche Tools (z. B. Eye-Tracking und bildgebende Verfahren am Gehirn) helfen könnten, ASS frühzeitig zu erkennen und die mit einem guten Verlauf assoziierten Mechanismen zu verstehen.

WAS EINE PERSON MIT AUTISMUS SIEHT Die Eye-Tracking-Technik (auch Blickerfassung oder Okulographie genannt) nutzt die Reflexion von Infrarotlicht auf der Hornhaut, um präzise zu messen, was eine Person betrachtet. 2002 wurde diese Technik erstmals bei Erwachsenen mit ASS eingesetzt. Dabei zeigte sich deutlich, dass diese Personen Gesichter ganz anders betrachten als Personen, die keine ASS-Symptome aufweisen (Pelphrey et al. 2002). Aus der Studie ging hervor, dass Erwachsene mit Autismus bei der Betrachtung von Bildern mit Gesichtern, die Emotionen ausdrücken, weniger auf die Augen schauen als sogenannte neurotypische Personen (ohne Autismus-Symptome).

In einer weiteren Originalstudie verwendeten Ami Klin und sein Team Videos, die soziale Interaktionen zeigen, und wiesen nach, dass Personen mit Autismus gänzlich andere Bildelemente betrachten als neurotypisch entwickelte Menschen. So massen Ami Klin und sein Team mit-

tels Eye-Tracking zum Beispiel, worauf die Aufmerksamkeit junger Erwachsener gerichtet ist, die einen Ausschnitt aus dem Film «Who's Afraid of Virginia Woolf?» anschauten. Sie stellten fest, dass neurotypische Personen ihre Aufmerksamkeit klar auf die Augen richteten und dabei häufig zwischen den verschiedenen Figuren hin- und hersprangen. Im Gegensatz dazu waren ASS-Betroffene viel weniger an den Augen interessiert und neigten dazu, mehr auf die Mundregion, auf Details in der Gestalt der Darsteller oder auf Teile der Umgebung zu schauen, die für das Verständnis der Szene nicht relevant waren (Klin et al. 2002a, 2002b). Da sich die Absichten einer Person am besten an den Augen ablesen lassen, kann der einseitige Fokus auf die Bewegung des Mundes oder auf unbelebte Teile der Szene das Verständnis der sozialen Interaktionen und den Umgang mit anderen Menschen beeinträchtigen.

Aufgrund dieser ersten Erkenntnisse aus Eye-Tracking-Studien mit Erwachsenen fragten sich viele Forscherteams, ab welchem Alter Menschen mit ASS beginnen, die Welt anders zu betrachten. Eye-Tracking schien ein ideales Mittel zur Beantwortung dieser Frage zu sein, da es sich um ein nichtinvasives Verfahren handelt, das keine aktive Mitwirkung der Probanden erfordert. Die Technik lässt sich somit bei sehr kleinen Kindern einsetzen, bei denen bereits eine Diagnose gestellt wurde, aber auch bei Babys, die ein hohes Risiko aufweisen, ASS zu entwickeln. In einem Fall, bei dem Klin und sein Team die Geschwister eines Kindes mit ASS im Alter von 2 bis 36 Monaten beobachteten, zeigte sich, dass sich die Art und Weise, Gesichter wahrzunehmen, bei den Kindern, die später ASS entwickelten, bereits im Alter von zwei bis sechs Monaten deutlich veränderte (Jones and Klin 2013). Während beide Kindergruppen im Alter von zwei Monaten die Augen in vergleichbarer Weise betrachteten, verloren diejenigen, bei denen später ASS diagnostiziert wurde, allmählich das Interesse und verlagerten ihren Fokus auf den Mundbereich. Im selben Zeitraum nahm das Interesse von neurotypisch entwickelten Kindern an der Augenpartie hingegen zu. Die Differenz zwischen den beiden Gruppen scheint in dem Moment aufzutreten, in dem der Reflex aller Neugeborenen nachlässt, vorzugsweise die Augen zu betrachten. Der Mechanismus zur bewussten Steuerung der Blickrichtung setzt im Alter von etwa vier Monaten ein und es ist denkbar, dass der Übergang hin zu diesen

komplexeren Mechanismen bei Kindern, die ASS entwickeln, anders verläuft. Die Entdeckung, dass solche Kinder in den ersten Lebensmonaten ein vergleichbares Interesse an den Augen zeigten wie neurotypische, war unerwartet. Dieses Ergebnis eröffnet potenziell vielversprechende Ansätze für eine Ultrafrühintervention, die auf den sozialen Steuerungsmechanismen aufbauen könnte, die in den ersten Lebensmonaten offenbar intakt sind.

Die Ergebnisse der oben beschriebenen Eye-Tracking-Studien untermauerten die als «Theorie der sozialen Motivation» bekannte Hypothese zur Entstehung von Autismus. Laut dieser Theorie zeigen Menschen, bei denen später ASS diagnostiziert wird, ab frühestem Kindesalter weniger Interesse am sozialen Geschehen (Dawson 2008). Tatsächlich verbringen neurotypisch entwickelte Babys einen wesentlichen Teil ihrer Zeit damit, soziale Interaktionen zu beobachten: Das Verständnis der sozialen Umwelt steht Tag für Tag und Stunde um Stunde im Zentrum ihrer Aufmerksamkeit. Bei Kindern, die später ASS entwickeln, stellen sich die Mechanismen, die den bevorzugten sozialen Fokus bestimmen, später ein. Dadurch verpassen diese Kinder diverse Möglichkeiten, sich mit der komplexen sozialen Welt vertraut zu machen (Chevallier et al. 2012). Dieses theoretische Fundament ermöglichte es, ausgefeiltere und damit wirksamere therapeutische Interventionen zu entwickeln, wie beispielsweise das Early Start Denver Model (Rogers and Dawson 2013), das darauf abzielt, bei sehr kleinen Kindern wieder ein angemessenes Beziehungsverhalten herzustellen. Dieses Therapiemodell zur Frühförderung von 1- bis 4-Jährigen beinhaltet eine Reihe sehr strukturierter Förderziele, die auf spielerische und für das Kind motivierende Art und Weise umgesetzt werden. Solchermassen intensiv geförderte Kinder verzeichneten nach zwei Jahren einen IQ-Anstieg von nahezu 20 Punkten und die meisten von ihnen konnten später eine Regelschule besuchen (Dawson et al. 2010).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass alle bis anhin publizierten Eye-Tracking-Studien die Notwendigkeit einer möglichst frühen Intervention untermauern. Diese verhindert, dass die Entwicklung von Kindern mit ASS zu stark divergiert und sie stellt sicher, dass die therapeutischen Massnahmen die grösstmögliche Wirkung erzielen. Da eine frühe Behandlung eine schnelle und zuverlässige Diagnose voraussetzt, ist das Eye-Tracking ein äusserst vielverspre-

chender Weg, um Kinder mit atypischer visueller Aufmerksamkeit in den ersten beiden Lebensjahren zu identifizieren und eine Ultrafrühintervention zu organisieren.

ENTWICKLUNG DES GEHIRNS BEI AUTISMUS Alle Daten der oben zusammengefassten Eye-Tracking-Studien weisen darauf hin, dass Personen mit Autismus von klein auf weniger an Blickkontakt und sozialer Interaktion interessiert sind als neurotypisch entwickelte Menschen. Da das Gehirn durch Erfahrung geformt wird und Personen mit Autismus die Welt jeden Tag anders wahrnehmen, entwickelt sich ihr Gehirn anders. Die meisten Studien mit bildgebenden Verfahren zeigen effektiv, dass das Gehirn von Kindern mit Autismus soziale Informationen auf atypische Weise verarbeitet.

Um die Ursache dieser abweichenden Verarbeitung von sozialen Informationen besser zu verstehen, interessieren sich immer mehr Forscherinnen und Forscher für kleine Kinder mit erhöhtem Autismusrisiko. Was das Verhalten betrifft, so zeigten Studien mit gefährdeten Babys, dass die für ASS charakteristischen sozialen Defizite bereits im Alter von sechs bis zwölf Monaten erkennbar sind und im zweiten Lebensjahr offensichtlicher werden. Parallel zu diesen Studien zur psychomotorischen und sozialen Entwicklung solcher Babys gibt es immer mehr Studien, die anhand von bildgebenden Verfahren die Ursachen der frühen Gehirnveränderungen erforschen, die auftreten, bevor sich die mit ASS assoziierten Verhaltenssymptome zeigen. Einige Teams führen bereits bei Babys im Alter von sechs Monaten Magnetresonanzuntersuchungen des Gehirns während der natürlichen Schlafphase durch. So zeigte eine neuere Studie, dass es bereits ab dem Alter von sechs Monaten möglich ist, mit einer Genauigkeit von mehr als 50 Prozent vorauszusagen, ob ein Kind aufgrund seiner Kortextentwicklung in den nächsten beiden Jahren Autismus entwickeln wird (Hazlett et al. 2017). Eine weitere Studie hatte bereits bei sechs Monate alten Kindern, die später die Diagnose ASS erhielten, Abweichungen in der weissen Substanz – welche v. a. die Axone enthält, die die Nervenzellen untereinander verbinden – nachgewiesen (Wolff et al. 2012). Forschende am MIND Institute der University of California, Davis, belegten bei Babys, die später ASS entwickelten, bereits im Alter von sechs bis neun Monaten eine überdurchschnittliche Menge an Zerebrospinalflüssig-

keit im Subarachnoidalraum. Diese Flüssigkeitsmenge blieb bei diesen Kindern bis im Alter von zwei Jahren erhöht (Shen et al. 2013, 2017). Insgesamt zeigen sowohl die Studien mit bildgebenden Verfahren als auch die Eye-Tracking-Studien, dass die Entwicklung der betroffenen Kinder sehr früh einen abweichenden Verlauf nimmt. Dies lässt den Schluss zu, dass eine möglichst frühe Intervention wichtig ist, um mindestens teilweise korrigierend einwirken zu können.

Die Frage, ob eine therapeutische Frühintervention die Gehirnentwicklung zu beeinflussen vermag, bleibt offen, da sie bisher kaum untersucht wurde. Die wenigen Studien in diesem Bereich deuten jedoch darauf hin, dass eine intensive Frühintervention bei Kleinkindern mit ASS eine sehr positive Wirkung hat. So ist bei Kindern, die während zwei Jahren jeweils zwanzig Stunden pro Woche am Interventionsprogramm Early Start Denver Model teilnahmen, nicht nur eine Erhöhung des Intelligenzquotienten und der Autonomie im Alltag zu verzeichnen (Dawson et al. 2010), sondern auch eine Normalisierung der Gehirnaktivität bei der Verarbeitung von sozialen Reizen (Dawson et al. 2012). Dies legt nahe, dass eine Frühintervention dazu beitragen kann, die neuronalen Schaltkreise zu formen, die für die Verarbeitung sozialer Informationen bei Kindern mit Autismus verantwortlich sind.

An der Universität Genf befassen wir uns seit mehreren Jahren mit der Frage nach der Wirkung therapeutischer Interventionen auf die Entwicklung von Kindern mit ASS. Unterstützt werden wir dabei durch NCCR Synapsy (<https://nccr-synapsy.ch>) und den Schweizerischen Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung. Ziel unseres Projekts ist ein vertieftes Verständnis der Entwicklungsverläufe von Kleinkindern mit ASS unter Verwendung von klinischen Standardtools, aber auch von Eye-Tracking und Neuroimagingtechnologien wie Elektroenzephalogramm (EEG) und MRI. Die Kinder sind in der Regel jünger als vier Jahre, wenn wir sie nach einer Diagnose durch eine Fachperson zum ersten Mal treffen. Unser Forschungsprotokoll sieht über einen Zeitraum von zwei Jahren alle sechs Monate eine Evaluation vor, um die kognitive, soziale und zerebrale Entwicklung bei diesen Kindern genau zu messen. In Anlehnung an die an der UC Davis eingesetzte Technik untersuchen auch wir Babys ab drei Monaten, die ein familiär bedingtes erhöhtes Autismusrisiko aufweisen. Zudem führen wir entspre-

chende Magnetresonananzuntersuchungen des Gehirns während der natürlichen Schlafphase bei Kindern mit ASS durch. Um die Auswirkungen der Intervention auf die Entwicklung der Kinder zu messen, arbeiten wir eng mit dem Centre d'Intervention Précoce en Autisme (CIPA) unter der Leitung von Hilary Wood de Wilde und dem Centre de Consultation Spécialisé en Autisme (CCSA) zusammen. Ausserdem freut es uns sehr, dass wir das Schweizer Konsortium für Frühintervention unterstützen konnten; dank seiner Anstrengungen wird die Notwendigkeit von Frühinterventionen bei Kindern mit ASS heute von der Invalidenversicherung anerkannt.

FAZIT Die neurowissenschaftliche Autismusforschung ist ein sehr dynamisches Forschungsfeld. Die Fortschritte in diesem Bereich tragen in mannigfacher Weise zum besseren Verständnis der Mechanismen bei, die den ASS zugrunde liegen. Die Hypothese eines fehlenden sozialen Fokus ab den ersten Lebensmonaten ist ein vielversprechender Ansatz, um ASS besser zu verstehen, die Diagnose zu untermauern und die Interventionsmöglichkeiten zu verfeinern. Eye-Tracking-Studien und Forschungen mit bildgebenden Verfahren lassen darauf schliessen, dass bei Kindern, die später ASS entwickeln, im Alter von etwa sechs Monaten erste Anzeichen der Störung erkennbar sind. Diese frühen Anzeichen sind die Marker eines Entwicklungsverlaufs, der im Alter von sechs bis zwölf Monaten und dann von zwei bis vier Jahren, in dem die Symptome deutlicher zutage treten, immer stärker divergiert. Tag für Tag nimmt das Baby, das eine ASS entwickeln wird, die Welt anders wahr: Als Folge davon entwickeln sich sein Gehirn und sein Verständnis von sozialen Interaktionen anders als bei einem neurotypisch entwickelten Kind. Und dies geschieht lange bevor eine Fachperson klare Anzeichen von Autismus zu erkennen vermag. Wir sind überzeugt, dass die Fortschritte in der Forschung es ermöglichen werden, die Mechanismen besser zu verstehen, die bei der Entstehung autistischer Symptome eine Rolle spielen, sodass in der Folge immer gezieltere und wirksamere therapeutische Massnahmen entwickelt werden können. ■

LITERATUR

- American Psychiatric Association (2013): *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5®)*, American Psychiatric Pub.
- Baio, Jon et al. (2018): «Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014», in *Morbidity and Mortality Weekly Report, Surveillance Summaries 67* / April 27, 2018 / No. 6, S. 1–23: <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>.
- Chevallier, Coralie et al. (2012): «The Social Motivation Theory of Autism», in *Trends in Cognitive Sciences 16*, Nr. 4, S. 231–239: <https://doi.org/10.1016/j.tics.2012.02.007>.
- Dawson, Geraldine (2008): «Early Behavioral Intervention, Brain Plasticity, and the Prevention of Autism Spectrum Disorder», in *Development and Psychopathology 20*, Nr. 3, S. 775–803: <https://doi.org/10.1017/S0954579408000370>.
- Dawson, Geraldine et al. (2012): «Early Behavioral Intervention Is Associated with Normalized Brain Activity in Young Children with Autism», in *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 51*, Nr. 11, S. 1150–1159: <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.08.018>.
- Dawson, Geraldine et al. (2010): «Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers with Autism: The Early Start Denver Model», in *Pediatrics 125*, Nr. 1: e17–23: <https://doi.org/10.1542/peds.2009-0958>.
- Hazlett, Heather Cody et al. (2017): «Early Brain Development in Infants at High Risk for Autism Spectrum Disorder», in *Nature 542*, Nr. 7641, S. 348–351: <https://doi.org/10.1038/nature21369>.
- Jones, Warren; Klin, Ami (2013): «Attention to Eyes Is Present but in Decline in 2-6-Month-Old Infants Later Diagnosed with Autism», in *Nature 504*, Nr. 7480, S. 427–431: <https://doi.org/10.1038/nature12715>.
- Klin, Ami et al. (2002a): «Defining and Quantifying the Social Phenotype in Autism», in *American Journal of Psychiatry 159*, Nr. 6, S. 895–908. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.159.6.895>.
- Klin, Ami et al. (2002b): «Visual Fixation Patterns during Viewing of Naturalistic Social Situations as Predictors of Social Competence in Individuals with Autism», in *Archives of General Psychiatry 59*, Nr. 9, S. 809–816.
- Ozonoff, Sally et al. (2011): «Recurrence Risk for Autism Spectrum Disorders: A Baby Siblings Research Consortium Study», in *Pediatrics 128*, Nr. 3, e488-495: <https://doi.org/10.1542/peds.2010-2825>.
- Pelphrey, Kevin A. et al. (2002): «Visual Scanning of Faces in Autism», in *Journal of Autism and Developmental Disorders 32*, Nr. 4, S. 249–261.
- Rogers, Sally J.; Dawson, Geraldine (2013): «L'intervention précoce en autisme : le modèle de Denver pour jeunes enfants», in *DUNOD*: <https://www.dunod.com/sciences-humaines-et-sociales/intervention-precoc-en-autisme-modele-denver-pour-jeunes-enfants>.
- Shen, Mark D. et al. (2017): «Increased Extra-Axial Cerebrospinal Fluid in High-Risk Infants Who Later Develop Autism», in *Biological Psychiatry 82*, Nr. 3, S. 186–193: <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2017.02.1095>.
- Shen, Mark D. et al. 2013: «Early Brain Enlargement and Elevated Extra-Axial Fluid in Infants Who Develop Autism Spectrum Disorder», in *Brain: A Journal of Neurology 136*, Nr. 9, S. 2825–235: <https://doi.org/10.1093/brain/awt166>.
- Wolff, Jason J. et al. (2012): «Differences in White Matter Fiber Tract Development Present from 6 to 24 Months in Infants with Autism», in *The American Journal of Psychiatry 169*, Nr. 6, S. 589–600. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2011.11091447>.

**Marie Schaer**

Prof. MD-PhD, Forschungsgruppe Medizinisch-Pädagogische Fachstelle, Abteilung für Psychiatrie, Medizinische Fakultät, Universität Genf.
marie.schaer@unige.ch

**Nada Kojovic**

Doktorandin, Forschungsgruppe Medizinisch-Pädagogische Fachstelle, Abteilung für Psychiatrie, Medizinische Fakultät, Universität Genf
nada.kojovic@unige.ch

Aussichtsreiche Therapien für Kinder mit frühkindlichem Autismus

Christian Liesen,

Beate Krieger,

Heidrun Becker (†); Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften (ZHAW)

Sind intensive Frühinterventionen bei frühkindlichem Autismus wirksam und dazu geeignet, die Situation der betroffenen Kinder und Familien zu verbessern? Führen sie sogar zu Kosteneinsparungen? Das wollte das BSV in einem Pilotversuch wissen. Der Beitrag referiert zentrale Erkenntnisse aus dem Schlussbericht der ZHAW.

Die ersten Anzeichen einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) zeigen sich oft bereits in der frühen Kindheit. Die schwerste Form von ASS, der sogenannte frühkindliche Autismus, kann schon bei Kindern unter drei Jahren festgestellt werden: Die Sprachentwicklung und Mimik sind reduziert bis kaum vorhanden, die sozialen Interaktionen begrenzt. Die vorhandene Lernbeeinträchtigung führt zu kognitiven Einschränkungen. Auch Schlaf-, Ess- und Verdauungsstörungen, Epilepsie und in schweren Fällen Aggression und Selbstaggression können dabei auftreten. Schätzungen zufolge sind in der Schweiz jedes Jahr mindestens 120 Kinder neu von dieser Diagnose betroffen (Gundelfinger 2013; Liesen et al. 2018).

Zur Behandlung von frühkindlichem Autismus wurden in den USA früh einsetzende intensive verhaltenstherapeutische Interventionen entwickelt. In der Schweiz ist heute zwar eine Vielzahl von Behandlungsmethoden verfügbar, die als wirksame medizinische Massnahmen anerkannt sind. Die intensiven Frühinterventionen zählen jedoch nicht dazu.

Das BSV startete 2014 ein fünfjähriges Pilotprojekt mit dem Ziel, die Wirksamkeit dieser Behandlungen zu überprüfen. Dazu förderte es die intensive Frühintervention mit 45 000 Franken pro Kind in fünf Schweizer Autismuszentren, namentlich in Aesch (BL), Muttenz (BL), Genf, Sorengo (TI) und Zürich. Insgesamt wurden 134 Kinder behandelt. Bei

der Aufnahme in den Pilotversuch waren sie zwischen zwei und vier Jahre alt.

Eine interdisziplinäre Forschungsgruppe aus zwei Instituten der Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften (ZHAW) wurde mit der Auswertung des Pilotprojekts beauftragt. Folgende Fragen sollten geklärt werden:

- Welche wissenschaftlichen Belege gibt es für die Wirksamkeit von intensiven Frühinterventionen bei frühkindlichem Autismus?
- Welche Faktoren spielen bei der Implementierung der Behandlungen eine Rolle?
- Welche Kosten ziehen die Therapieprogramme mit sich?

WIRKSAME BEHANDLUNGSKONZEPTE Die Forschungsgruppe ermittelte und analysierte zunächst 43 Metaanalysen und systematische Literaturübersichten, die seit 2007 zum Thema veröffentlicht wurden. Denn zum frühkindlichen Autismus wird mit vielfältigen Fragestellungen intensiv geforscht. Die Beiträge umfassten rund 1290 einzelne Interventionsstudien mit insgesamt 12 650 Kindern (Überlappungen sind nicht auszuschliessen). Darin wurden spezifische Behandlungsmodelle und -methoden und ihre Auswirkungen auf definierte Ergebnisparameter untersucht. Bei den Kindern waren dies zum Beispiel der gemeinsame Blickbezug, der Spracherwerb oder das Ess- und Schlafverhalten. Auf der Elternseite wurden unter anderem die Eltern-Kind-Interaktionen oder die Lebensqualität in der Familie analysiert.

Was die wissenschaftlichen Belege zur Wirksamkeit intensiver Frühinterventionen betrifft, wurde festgestellt, dass sich in einem Zeitraum von zwei Jahren und mit einer durchschnittlichen Intensität von 25 Therapiestunden pro Woche deutliche Verbesserungen in der Situation der Kinder und der Lebensqualität der Eltern erzielen lassen. Zudem verringern sich der spätere pädagogische Aufwand und die volkswirtschaftlichen Folgekosten.

Viele Fragen können zwar anhand der Forschungsliteratur noch nicht zufriedenstellend beantwortet werden – die Wirkmechanismen sind nicht im Einzelnen herausgearbeitet, die Effektgrössen lassen sich nicht beziffern und die Langzeiteffekte bedürfen noch weiterer wissenschaftlicher Untersuchungen –, doch wird die kurz- und mittelfristige Wirksamkeit intensiver Frühinterventionen angesichts der

Evidenzlage von keinem der analysierten Reviews in Zweifel gezogen.

Ausserdem sammelte die Pilotprojektgruppe Daten zur Entwicklung der Kinder in der Therapie und auch dort zeigten die Datenauswertungen klar positive Veränderungen. Die Wirkungsdokumentation wurde im Pilotversuch aber nicht konsequent genug vereinbart, finanziert und durchgeführt, was zu Lücken in den Datenreihen führte. Es wurden unterschiedliche Assessments verwendet und auch über die Bedeutsamkeit der Ergebnisparameter liess sich diskutieren. Die Schlussfolgerungen aus dem Pilotprojekt sind deshalb nicht so zuverlässig wie die Befunde aus der internationalen Forschungsliteratur.

GUTE PROGRAMME KÖNNEN UNTERSCHIEDLICH AUFGEBAUT SEIN

Interventionsprogramme können unterschiedlich aufgebaut sein, es gibt jedoch empfehlenswerte und weniger empfehlenswerte Varianten. Die Reviews sind sich auch in diesem Punkt einig: Vorzuziehen sind umfassende Interventionsmodelle, die nicht einzelne Funktionsbereiche in den Blick nehmen, sondern breit angelegt sind. Interventionsprogramme in diesem Sinn beziehen die Eltern ein, unterstützen die Entwicklung von Spiel- und Verhaltenskompetenzen beim Kind und fördern sozial-kommunikative Fähigkeiten. Verhaltenstherapeutische und entwicklungsbezogene Komponenten werden nach medizinischen und pädagogischen Grundsätzen miteinander kombiniert. Verhaltenstherapeutische Ansätze beziehen sich dabei eher auf die Lerntheorie, entwicklungsorientierte Ansätze eher auf die Entwicklungstheorie.

Alle fünf Schweizer Zentren im Pilotversuch des BSV entsprechen diesen Kriterien. Jedes Zentrum hat unabhängig voneinander und mit viel individuellem Engagement Pionierarbeit geleistet und im Laufe der Zeit einen eigenen Ansatz und Programmstil gefunden, die gut in den jeweiligen Kontext passen (Standortkanton, Umfeld, wichtige Netzwerke). Jedes Zentrum hat ein konsistentes Interventionsprogramm gestaltet, das die geschilderten Anforderungen erfüllt. Es führt Eins-zu-eins-Interventionen mit gut ausgebildeten Fachpersonen durch, bezieht die Eltern mit ein und entspricht der empfohlenen, umfassenden Ausrichtung und Intensität der Interventionen, das heisst lern- und entwicklungstheoretische Anteile sind miteinander verknüpft.

Als Folge gibt es aber auch wichtige und deutliche Unterschiede zwischen den Interventionsprogrammen. Hier einige Beispiele:

- Genf und Zürich setzen auf manualisierte, d. h. konkret anleitende und langjährig etablierte Interventionsprogramme (ESDM bzw. ABA), die in einer verhaltenstherapeutischen Tradition stehen und die sie kind- und familienorientiert angepasst haben. Aesch und Sorengo verwenden dieselbe autismspezifische Grundlage, gestalten sie aber zu integrativen und interdisziplinären Settings um, an denen u. a. Logopädie, Ergotherapie und heilpädagogische Früherziehung in grossem Umfang beteiligt sind. Muttenz stellt ein systemisches Verständnis der Kernfamilie in den Mittelpunkt und arbeitet daher stets mit und im Familiensystem des betroffenen Kindes.
- Aesch und Zürich kombinieren die Behandlung im Zentrum mit einer Behandlung zu Hause. Sorengo kombiniert die Behandlung im Zentrum mit Interventionen im Kindergarten- und Schulkontext. Genf und Muttenz arbeiten ausschliesslich zentrumsbasiert.
- In Genf muss mindestens ein Elternteil Französisch oder Englisch sprechen, in Zürich und Muttenz Deutsch oder Englisch. In Aesch und in Sorengo ist die Familiensprache kein Kriterium.
- In Genf, Zürich und Sorengo bleibt die Wochenstundenzahl der Therapie über zwei Jahre annähernd gleich. Demgegenüber verfolgen Aesch und Muttenz ein gestaffeltes Konzept mit anfänglich höheren Interventionsphasen und späterem gestaffeltem Monitoring und Follow-up. In Muttenz beträgt die intensive Interventionszeit sogar nur drei Wochen: Die gesamte Familie zieht für diese Zeit ins Zentrum, es folgt dann eine zweijährige, von der Intensität her gestaffelte Nachsorge.

Aufgrund der vorhandenen Daten kann keinem Zentrumsmodell der Vorzug gegeben werden. Für die Umsetzung heisst das: Es gilt, eine Vielzahl von autismspezifischen Programmen und Programmkomponenten zu akzeptieren, wenn sie der Evidenzlage entsprechen.

KOSTEN MÜSSEN ZWISCHEN SOZIAL-, ERZIEHUNGS- UND GESUNDHEITSWESEN KOORDINIERT WERDEN Der Pilotversuch macht klar, dass die IV am innovativen Behandlungsansatz intensiver Frühinterventionen ernsthaft inte-

ressiert ist. Kostendeckend ist die Pilotpauschale der IV freilich nicht – bei mindestens 20 Therapiestunden pro Woche über mindestens zwei Jahre liegt der tatsächliche Aufwand bei 200 000 Franken und mehr pro Kind. Keines der fünf Frühinterventionsprogramme in den Zentren wäre bislang ohne umfangreiche Spendengelder bzw. kantonale Beiträge denkbar.

Eine wirksame Frühintervention verlangt eine gemeinsame Steuerung der Behandlung.

Im Pilotversuch sollten die Kosten der Interventionen genauer bestimmt werden. Dafür wurde jedoch kein Kostenmodell vereinbart und schon programmbedingt sind die Aufwendungen nur schwer zu vergleichen: Die zu erfassenden Kostenangaben wurden deshalb sehr unterschiedlich verstanden. Direkte Therapieleistungen, Kosten für die Ausbildung, das Training und die Zertifizierung der Fachpersonen, die notwendige Infrastruktur, die Koordination und Administration, Beratung und Nachsorge, Belastungsfolgen und der Produktionsverlust der Eltern, Entwicklungskosten für den Aufbau leistungsfähiger Therapiezentren, Monitoring- und Evaluationskosten für die notwendige Steuerung, Skalierungseffekte (z. B. Schattenpreise, wenn eine bisher nur punktuell verfügbare Intervention schweizweit zur Verfügung stehen soll, aber das Personal dafür schwer zu bekommen ist) werden in der Literatur praktisch nicht angesprochen und waren auch im Pilotversuch nur teilweise zu erkennen.

Für das Pilotprojekt des BSV wurde in der Leistungsstatistik ein eigener Leistungscode 916 definiert («Intensivbehandlungen bei frühkindlichem Autismus») und per IV-Rundschreiben Nr. 344 darauf hingewiesen, dass die IV-Stelle bei der Verfügung der Intensivbehandlung zwingend diesen Leistungscode 916 verwenden muss. Dies ist nur

bei 87 der 134 Kinder im Pilotprojekt erfolgt. Gleichzeitig gab es 19 Fehlcodierungen von Kindern, die sich gar nicht im Pilotprojekt befanden. Die Ergebnisse hatten daher nicht die gewünschte Aussagekraft.

Die Zahlen ergaben jedoch Indizien, dass die Hilfloeschädigung durch die Frühintervention sinkt. Dies ist aufgrund der Datenqualität nur als anfängliche Vermutung einzuordnen. Trotzdem wäre damit eine Ergebnisgrösse definiert, die zwar unspezifisch, mit Blick auf die Familienbelastung und die Folgekosten jedoch aussagekräftig sein könnte.

Die Kosten intensiver Frühinterventionen werden in Tat und Wirklichkeit vom Sozial-, Bildungs- und Gesundheitswesen getragen, aber auch von Stiftungen und Privaten. Durch diese Fragmentierung der Kostenträgerschaft gibt es wenig Anreize dafür, dass ein Träger Leistungen finanziert, die sich für einen anderen Träger kostensenkend auswirken.

FAZIT UND EMPFEHLUNGEN Kinder mit frühkindlichem Autismus in der Schweiz wirksam und angemessen zu behandeln erfordert gemeinsame Anstrengungen. Denn von den intensiven Frühinterventionen wird erwartet, dass sie nicht nur auf einer einzigen, kindspezifischen Ebene wirksam sind, sondern bereichsübergreifend: beim konkreten Kind, bei den Eltern und im Familienalltag, im sozialen und erzieherischen Kontext von Kindergarten und Schule und mit einem entschiedenen Vorteil für den Bildungserfolg und die spätere berufliche Integration. Die intensiven Frühinterventionen sollen nicht nur die Entwicklung eines Kindes im frühen Kindesalter positiv beeinflussen, sondern seine Funktions- und Handlungsfähigkeit im späteren Leben nachhaltig verbessern.

Die zentralen Empfehlungen der Evaluation lauten daher zusammengefasst:

- Intensive Frühinterventionen bei frühkindlichem Autismus können als wirksam und zweckmässig anerkannt werden.
- Alle Beteiligten aus den Bereichen Gesundheit, Bildung und Soziales sollten
 - sich auf die Wirkungsziele verständigen, die sie von den intensiven Frühinterventionen erwarten. Im Bericht sind hierzu Hinweise enthalten. So könnte zum Beispiel ein Ergebnismodell, das die Familie mit autis-

tischen Kindern ins Zentrum stellt, zu einer Verständigung über die Zielgrössen führen;

- ein gemeinsames, bereichsübergreifendes Kostenmodell entwickeln, das alle Akteure benutzen können;
- die Prinzipien ihrer Zusammenarbeit und Rahmenbedingungen formulieren, die für die Programme zur Frühintervention gelten. Neben Wirksamkeitskriterien wie Dauer, Interventionsart und Eintrittsalter nennt der Bericht auch den konsequenteren Einbezug der Eltern und die multiprofessionelle Zusammensetzung der Behandlungsteams als wichtige Punkte.

Für die Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionen ist es somit sinnvoll, zu einer gemeinsamen Steuerung der Behandlung des frühkindlichen Autismus zu finden. ■

LITERATUR

Gundelfinger, Ronnie: «Autismus in der Schweiz: Was hat sich in den letzten zehn Jahren getan?», in *Pädiatrie* 5/2013, S. 4–9.

Liesen, Christian; Krieger, Beate; Becker, Heidrun (2018): *Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus*; [Bern: BSV]. Beiträge zur sozialen Sicherheit; Forschungsbericht 9/18: www.bsv.admin.ch > Publikationen & Service > Forschungspublikationen > Beiträge zur sozialen Sicherheit.

Die im Projekt berücksichtigten Metaanalysen und Literaturübersichten sind in der Forschungsdatenbank der ZHAW als Open Data im Excel-Format erfasst. Kurzlink: <https://bit.ly/2TIIIGQ>.



Dr. Christian Liesen

Prof. am Institut für Sozialmanagement, Departement Soziale Arbeit der Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften ZHAW.
liec@zhaw.ch



Beate Krieger

MScOT, cand. PhD Maastricht, Dozentin am Institut für Ergotherapie, Departement Gesundheit der ZHAW.
krbe@zhaw.ch



Dr. Heidrun Becker (t)

Prof. am Institut für Ergotherapie, Departement Gesundheit der ZHAW.

Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit ASS im Schulalter

Andreas Eckert, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik

Welche Formen fachlicher Begleitung und Unterstützung benötigen Kinder und Jugendliche mit ASS im Schulalter? Welche Angebote sind gegenwärtig verfügbar? Besteht diesbezüglich Handlungsbedarf in der Schweiz? Der folgende Beitrag nähert sich diesen Fragen aus einer wissenschaftlichen Perspektive.

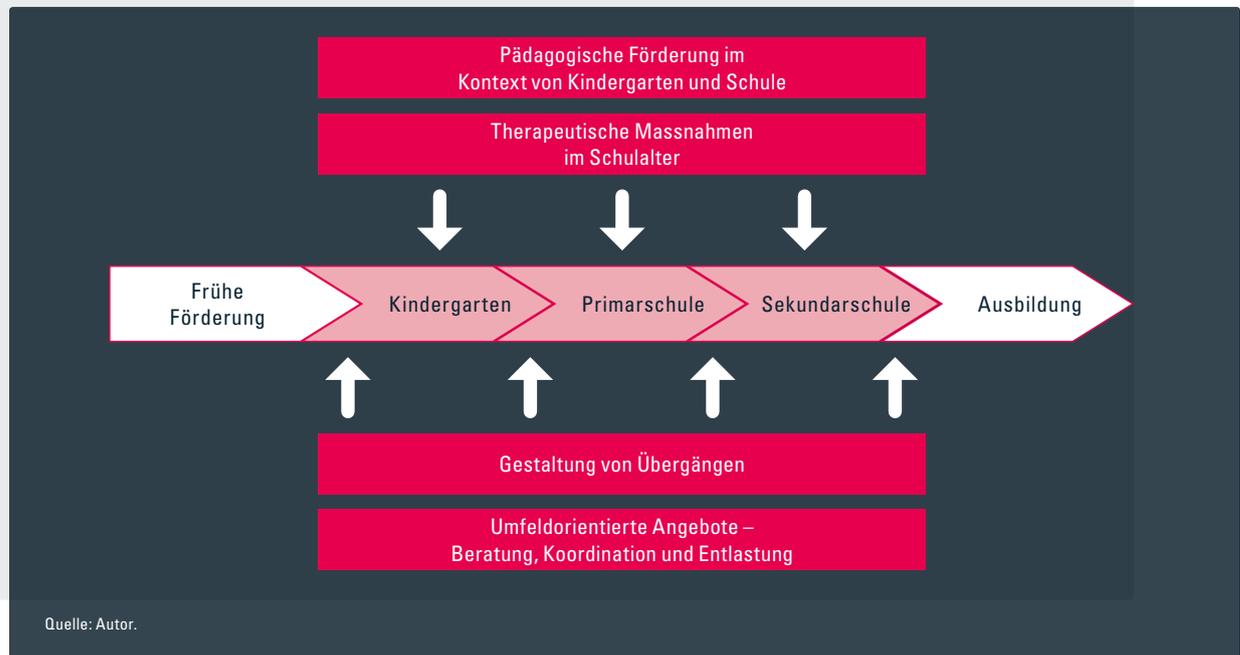
Für das frühe Kindesalter und dort insbesondere für die Zielgruppe der Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) und anderen Auffälligkeiten in der sprachlichen sowie kognitiven Entwicklung liegen zahlreiche wissenschaftliche Untersuchungen zur Wirksamkeit von Förderangeboten vor. Es besteht ein breiter Konsens, dass komplexe und spezifische Massnahmen wie intensive verhaltenstherapeutische Ansätze (z. B. Applied Behavior Analysis, ABA) und entwicklungsorientierte naturalistische Frühinterventionen (z. B. das Early Start Denver Model, ESDM, das autismusspezifische Frankfurter Frühinterventionsprogramm, A-FIPP) eine nachweisbare Evidenz aufzeigen (Freitag et al. 2017; Liesen et al. 2018).

Darüberhinaus werden psychoedukative Elterntrainings als wirksam bewertet, die darauf abzielen, Eltern das Denken und Wahrnehmen von Kindern mit ASS näher zu bringen sowie einen bestmöglichen Umgang mit den Besonderheiten und Bedürfnissen des eigenen Kindes zu entwickeln (Freitag et al. 2017; Noterdaeme et al. 2017).

Für das Schulalter ist die Datenlage demgegenüber deutlich weniger spezifisch. Fachliche Angebote der Begleitung und Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit ASS in dieser Altersphase lassen sich primär in die Bereiche der pädagogischen Förderung im Kontext von Kindergarten und Schule sowie der ergänzenden therapeutischen Massnahmen aufteilen (vgl. Grafik **G1**). Darüber hinaus ist den umfeld-

Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit ASS im Schulalter

G1



orientierten Angeboten sowie der Begleitung von Übergängen zwischen den einzelnen Phasen der pädagogischen und therapeutischen Förderung eine besondere Aufmerksamkeit zu schenken.

QUALITÄTSMERKMALE DER BEGLEITUNG IM SCHULALTER

PÄDAGOGISCHE FÖRDERUNG IM KONTEXT VON KINDERGARTEN UND SCHULE Im Vordergrund einer wirksamen pädagogischen Förderung von Kindern und Jugendlichen mit ASS steht gemäss der aktuellen wissenschaftlichen Diskussion die Bereitstellung von autismusspezifischen Gelingensbedingungen in der einzelnen Schule. Rahmenmodelle zur schulischen Förderung bei ASS beschreiben zentrale Komponenten, deren Berücksichtigung die Grundlage für die Gestaltung autismusfreundlicher Schulen bildet (Eckert/Gruber 2016; Ullrich 2017). Die Bereitstellung strukturierter Lernumgebungen, individueller Unterstützungsangebote (u. a. Nachteilsausgleich, Assistenz) sowie einer autismusspezifischen Förderplanung sind Beispiele solcher Gelingensbedingungen.

Zwei weitere zentrale Komponenten sind der bewusste und konzeptionell verankerte Umgang mit besonderen Herausforderungen im Schulalltag (Canonica et al. 2018) sowie der Aufbau spezifischer Kompetenzen im Schulteam. Aktuelle Kompetenzmodelle schulischer Förderung von Kindern und Jugendlichen mit ASS bieten diesbezüglich eine Orientierungshilfe (Eckert et al. 2018).

THERAPEUTISCHE MASSNAHMEN IM SCHULALTER Aus der aktuellen Perspektive der Wirksamkeitsforschung lassen sich therapeutische Massnahmen in evidenzbasierte Verfahren, deren Wirksamkeit anhand hochwertiger Studien überprüft worden ist, und weitere Verfahren ohne eindeutigen Nachweis unterscheiden (Freitag et al. 2017). Ein zum aktuellen Zeitpunkt fehlender Wirksamkeitsnachweis spricht im Einzelfall zwar nicht grundsätzlich gegen die Sinnhaftigkeit eines Therapieangebotes, sollte jedoch eine kritische Überprüfung aus einer autismusspezifischen Perspektive zur Folge haben.

Als therapeutische Verfahren mit Wirksamkeitsnachweisen, wenn auch mit geringeren Effektstärken als bei den

erwähnten frühen Interventionen, lassen sich für das Schulalter alternative Kommunikationsansätze (z. B. Picture Exchange Communication System, PECS), autismusspezifische Gruppentherapien zur Förderung sozialer Kompetenzen (z. B. Kompass [Zürcher Kompetenztraining für Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen], Theory-of-Mind-Training bei ASS TOMTASS) sowie Strukturierungs- und Visualisierungshilfen (z. B. Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children, TEACCH) benennen (Freitag et al. 2017; Noterdaeme et al. 2017).

In der aktuellen Praxis anzutreffende Angebote wie Ergotherapie, Logopädie, Psychomotoriktherapie sowie verschiedene Psychotherapieverfahren verfügen für die Zielgruppe von Kindern und Jugendlichen mit ASS aktuell über keine ausreichenden wissenschaftlichen Wirksamkeitsnachweise, können im Einzelfall jedoch gerade bei einer Berücksichtigung autismusspezifischer Förderbedingungen sehr entwicklungsunterstützend sein.

Bei der Begleitung autistischer Kinder ist die Gestaltung der Übergänge im Schulalter zentral.

GESTALTUNG VON ÜBERGÄNGEN Mit Blick auf die verschiedenen Etappen pädagogischer und therapeutischer Förderung erhält die Gestaltung von Übergängen im Schulalter einen zentralen Stellenwert. Einen ersten Übergang bildet der Einstieg in den Kindergarten. Hier erscheint es besonders relevant, die in der frühen Förderung, sei es in der Heilpädagogischen Früherziehung, der Frühlogopädie oder einer intensiven Frühintervention gewonnenen Erfahrungen und Erkenntnisse umfangreich weiterzugeben. Der Grundgedanke einer die verschiedenen Arbeitsbereiche übergreifenden Kooperation gilt ebenso für die Übergänge in die Primarschule und Sekundarschule wie auch die folgenden Angebote der Ausbildung und beruflichen Integration.

UMFELDORIENTIERTE ANGEBOTE IM SCHULALTER Die Begleitung und Beratung von Eltern und weiteren Familienangehörigen der Kinder und Jugendlichen mit ASS wird im Sinne einer ganzheitlichen familienorientierten Förderung auch im Schulalter als ein sehr wichtiges Angebot angesehen. Insbesondere bei erst in dieser Altersphase diagnostizierten Störungen kann der Psychoedukation der Eltern über regelmässige Beratungsgespräche oder die erwähnten Elterntrainingsprogramme eine hohe Bedeutung zugesprochen werden. Entlastungsangebote in einem herausfordernden familiären Alltag sollten im Bedarfsfall ebenfalls bereitgestellt werden. Einen weiteren bedeutsamen Aspekt stellt schliesslich die Koordination der in verschiedenen institutionellen Kontexten stattfindenden Förderangebote dar.

ZUR AKTUELLEN SITUATION IN DER SCHWEIZ Im Folgenden werden auf der Grundlage von Studien der letzten Jahre zunächst ausgewählte Erkenntnisse zu den dargestellten Bereichen der Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit ASS im Schulalter skizziert. Anschliessend werden aktuelle Handlungsempfehlungen zusammengefasst. Den wissenschaftlichen Hintergrund bilden dabei primär Forschungsdokumentationen zur Situation in der Schweiz (Eckert 2015; Eckert et al. 2015a) sowie die beiden politisch richtungsweisenden Bundesratsberichte (Bundesrat 2015; 2018).

PÄDAGOGISCHE FÖRDERUNG IM KONTEXT VON KINDERGARTEN UND SCHULE Der Bedeutungsgewinn integrativer Beschulung von Kindern und Jugendlichen mit ASS kann als eine zentrale Entwicklung und zugleich Herausforderung für das aktuelle Schulsystem bezeichnet werden. Für die letzten beiden Jahrzehnte lässt sich über das gesamte Autismus-Spektrum hinweg ein markanter Anstieg eines integrativen Schulbesuches aufzeigen, wenngleich rund ein Drittel der Lernenden weiterhin eine Sonderschule besucht, mit deutlichen von der Subdiagnose bzw. der Ausprägung der Besonderheiten abhängigen Schwankungen. Regionale Unterschiede sind bei den Integrationsquoten ebenfalls sichtbar. Auffällig ist eine hohe Quote an Schulwechsellern, insbesondere während der Primarschulzeit, in der sie nach Region bis knapp 30 Prozent beträgt (Eckert 2015).

Explizite empirische Daten über die qualitative Gestaltung der pädagogischen Förderung im Sinne der Gelingensbedingungen und Kompetenzmodelle liegen nur wenige vor. Vorhandene Erkenntnisse weisen auf eine zunehmende Professionalisierung in den letzten zwei Jahrzehnten hin, lassen aber gleichzeitig einen deutlichen Bedarf an einer autismusspezifischen Optimierung und Ausweitung bisheriger Angebote erkennen (Eckert et al. 2015a).

Dieses Wissen aufgreifend formuliert der Bericht des Bundesrates von 2018 Massnahmen sowohl zur Förderung der schulischen Integration als auch zur Verbesserung der Angebote in Sonderschulen:

- Für die schulische Integration werden die adäquate Unterstützung durch autismusspezifisch geschulte Fachpersonen, die Ausbildung, Weiterbildung und Beratung der Lehrpersonen, der Einsatz evidenzbasierter Methoden in der Schule, die übergeordnete Formulierung von Good-Practice-Kriterien durch die EDK sowie die Aufklärung und Information des schulischen Umfeldes empfohlen.
- Für den Sonderschulbereich stehen die autismusspezifische Anpassung vorhandener Angebote sowie die Weiterbildung und Beratung der Fachpersonen im Vordergrund. Aktuelle politische Bestrebungen einzelner Kantone, wie z. B. die Konzipierung des Fachdienstes Autismus im Kanton Luzern, zeigen mögliche Wege, auf den bestehenden Bedarf zu reagieren.

THERAPEUTISCHE MASSNAHMEN IM SCHULALTER Im Schulalter erhalten Kinder und Jugendliche mit ASS in der Schweiz aktuell primär die Angebote der Logopädie, Psychomotoriktherapie und Ergotherapie, die vielfach im Kontext von Kindergarten und Schule verortet sind (Eckert 2015; Eckert et al. 2015a). Inwieweit diese Massnahmen autismusspezifische Förderprinzipien berücksichtigen, hängt in der Praxis von der entsprechenden Qualifikation der einzelnen Fachpersonen ab. Zusätzliche autismusspezifische Therapieangebote im Sinne der dargestellten evidenzbasierten Massnahmen, wie z. B. das Training sozialer Kompetenzen in der Gruppe, stellen demgegenüber gegenwärtig eine Seltenheit dar. Dies scheint sowohl eine Frage der Finanzierungsoptionen als auch der geringen Zahl an qualifizierten Fachstellen zu sein.

Der aktuelle Bericht des Bundesrates fokussiert für das Schulalter in erster Linie auf die erwähnten schulischen Massnahmen; ergänzende therapeutische Angebote werden hier nicht explizit benannt.

Bezugnehmend auf vorangegangene Forschungsergebnisse ist gleichwohl folgende Empfehlung auszusprechen:

- Für das Schulalter ist der Aufbau eines bedarfsdeckenden Angebotes an autismusspezifischen Therapien anzustreben, zum einen über die Qualifikation von Fachpersonen verschiedener therapeutischer Berufsgruppen (u. a. Logopädie, Psychotherapie), zum anderen über den Ausbau evidenzbasierter Angebote.

GESTALTUNG VON ÜBERGÄNGEN Zur aktuellen Gestaltung von Übergängen zwischen verschiedenen fachlichen Angeboten im Kindes- und Jugendalter lassen sich nur wenige spezifische Untersuchungsergebnisse benennen. Den im Kontext des ersten Bundesratsbericht von 2015 durchgeführten Interviews mit Expertinnen und Experten kann gleichwohl die übergeordnete Aussage entnommen werden, dass Übergänge in der Praxis häufig mit Herausforderungen bezüglich der Kooperation der Fachpersonen und Koordination der Angebote verbunden sind.

Der aktuelle Bericht des Bundesrates greift diesen Aspekt gleich mit mehreren Empfehlungen auf:

- Der Übergang von den frühen Interventionen in die schulische Förderung, d. h. zunächst den Kindergarten, sollte umfangreich durch die Fachpersonen der frühen Förderung begleitet werden.
- Ebenso wird der autismusspezifischen Vorbereitung, Koordination und Begleitung des Übergangs von der Schule in das Erwerbsleben ein hoher Stellenwert zugesprochen.
- Generell erhält die Vernetzung von Fachpersonen und Förderangeboten, d. h. auch im Kontext des Übergangs zwischen verschiedenen Schulstufen, eine wichtige Bedeutung.

UMFELDORIENTIERTE ANGEBOTE IM SCHULALTER Die wissenschaftliche Beschreibung eines ausgeprägten Handlungsbedarfes bezüglich der umfeldorientierten Unterstützungsangebote stellt einen wichtigen Inhalt der erwähnten Forschungsberichte zur Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit ASS und ihren Angehörigen dar. Die

LITERATUR

Bundesrat (2018): *Bericht Autismus-Spektrum-Störungen. Massnahmen für die Verbesserung der Diagnostik, Behandlung und Begleitung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz*. Bericht des Bundesrates vom 17. Oktober 2018: www.bsv.admin.ch > Publikationen & Service > Bundesratsberichte.

Canonica, Carla et al. (2018): «Herausforderungen im Schulalltag mit Lernenden mit Autismus-Spektrum-Störung aus Sicht von Lehrpersonen», in *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbarwissenschaften* 3, S. 232–247.

Eckert, Andreas et al. (2018): «Wege zu einer autismusfreundlichen Schule: Entwicklung eines Kompetenzmodells schulischer Förderung», in: Langner, Anke (Hg.) *Inklusion im Dialog: Fachdidaktik – Erziehungswissenschaft – Sonderpädagogik*, Bad Heilbrunn: Klinkhardt, S. 333–339.

Liesen, Christian et al. (2018): *Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus*, [Bern: BSV], Beiträge zur Sozialen Sicherheit, Forschungsbericht Nr. 9/18: www.bsv.admin.ch > Publikationen & Service > Forschung und Evaluation > Forschungspublikationen.

Freitag, Christine M. et al. (2017): *Autismus-Spektrum-Störungen. Leitfaden Kinder- und Jugendpsychotherapie*, Göttingen: Hogrefe.

Noterdaeme, Michele et al. (Hg.) (2017): *Autismus-Spektrum-Störungen: Ein integratives Lehrbuch für die Praxis*, (2., überarb. und erw. Aufl.), Stuttgart: Kohlhammer.

Ullrich, Karolin (2017): «Modelle schulischer Rahmenbedingungen», in: Noterdaeme, Michele et al. (Hg.): *Autismus-Spektrum-Störungen: Ein integratives Lehrbuch für die Praxis*, Stuttgart: Kohlhammer, S. 351-353.

Eckert, Andreas; Gruber, Karolin (2016): «Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung: Herausforderungen und Gelingensbedingungen im Kontext schulischer Inklusion», in: Sturm, Tanja et al. (Hg.), *Bildungs- und Erziehungsorganisationen im Spannungsfeld von Inklusion und Ökonomisierung*, Bad Heilbrunn: Klinkhardt, S. 221–244.

Bundesrat (2015): *Kinder und Jugendliche mit tiefgreifenden Entwicklungsstörungen in der Schweiz*. Bericht des Bundesrates in Erfüllung des Postulats Claude Heche «Autismus und andere schwere Entwicklungsstörungen. Übersicht, Bilanz und Aussicht» vom 10. September 2012: www.bsv.admin.ch > Publikationen & Service > Bundesratsberichte.

Eckert, Andreas (2015): *Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz. Lebenssituation und fachliche Begleitung*, Bern: SZH.

Eckert, Andreas et al. (2015a): *Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Frühkindliche Entwicklungsstörungen und Invalidität*, [Bern: BSV], Beiträge zur Sozialen Sicherheit, Forschungsbericht Nr. 8/15: www.bsv.admin.ch > Publikationen & Service > Forschung und Evaluation > Forschungspublikationen.

Eckert, Andreas et al. (2015b): «Autismus bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen», in *Soziale Sicherheit* CHSS 3/2015, S. 170–174: www.soziale-sicherheit-chss.ch > Schwerpunkte & Ausgaben.

Erkenntnisse beziehen sich dabei sowohl auf den bestehenden Bedarf an Beratung verschiedener Zielgruppen, Koordination der fachlichen Angebote als auch Unterstützung und Entlastung der Familien.

Der aktuelle Bericht des Bundesrates hat diesen Themenbereich sehr umfassend aufgenommen, u. a. als prioritären Handlungsschwerpunkt «Beratung und Koordination»:

- Der Aufbau von spezifischen Kompetenzzentren wird als wichtige Grundlage für die Bereitstellung von Beratungsangeboten für Fachpersonen, Eltern und Betroffene sowie die Begleitung, Koordination und Vernetzung der Angebote und Akteure über die gesamte Lebensspanne des Menschen mit ASS hinweg erachtet.
- Für die Zielgruppe der Eltern und Familien werden darüber hinaus die Entwicklung von Coaching- und Unterstützungsangeboten, die Verstärkung ausserschulischer Betreuungsangebote sowie die Entwicklung spezifischer Angebote für die Vorbereitung und Begleitung des familiären Ablösungsprozesses empfohlen.

FAZIT Die wissenschaftlichen Untersuchungen der letzten Jahre sowie die mit diesen eng verknüpften politischen Prozesse, aus denen die Formulierung zweier Berichte durch den Bundesrat hervorgegangen ist, geben einen guten Überblick über die aktuelle Situation und den bestehenden Handlungsbedarf in der Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit ASS im Schulalter.

In einem nächsten Schritt sind nun die vom Bundesrat benannten Institutionen und Behörden aufgefordert, den Empfehlungen nachzugehen, um der übergeordneten Prämisse, der Verbesserung der Begleitung von Menschen mit ASS in der Schweiz, gerecht zu werden. ■



Andreas Eckert

Prof. Dr., Leiter der Fachstelle Autismus an der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik.
andreas.eckert@hfh.ch

Förderung von Menschen mit Autismus in England

Thomas Ihde, Spitäler fmi

Als wohl einziges europäisches Land kennt England ein Gesetz, das die Förderung und den Schutz von Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) spezifisch regelt. Mit einer persönlichen Perspektive auf das Thema diskutiert der Autor das Potenzial des englischen Ansatzes.

Ich kann mich noch gut daran erinnern, wie es jeweils war. Ich sass in irgendeiner Sitzung, mein Natel vibrierte. Und da war er schon da, dieser Schreckensgedanke. Was war wieder passiert? Was hatte «er» wohl wieder gemacht? Was hatten aber auch «sie» gemacht? Ob es sich lohnen würde zu intervenieren? Oder nicht gleich wieder die Zelte abbrechen? Aber was dann? Viel blieb nicht mehr übrig.

EIN KIND MIT BESONDERER WAHRNEHMUNG «Er» – das war und ist unser Sohn; lange erwartet, ein Wunschkind. Viel zu früh kam er, dank der modernen Medizin entwickelte er sich aber bestens. Durchschnittlich war er nie. Er selbst sagte immer, er sei in Alaska zur Welt gekommen, da sei man halt

einfach anders und trage halt auch im Winter nur ein T-Shirt. Wir dachten immer, seine Eltern sind ja auch nicht gerade durchschnittlich und irgendwie wurde das halt potenziert. Er liebte Märklin-Kataloge. Daraus schnitt er die Lokomotiven und Bahnwagen aus, klebte sie aneinander und fertigte so Züge an, meterlange Züge. Wenn einer fertig war, kam der nächste; geschätzte 17 485 Züge. Das hatte etwas Meditatives, auch für uns Eltern. Er liebte die Niederlande, oder zumindest deren Fussballtrikots. Wir wissen nicht, ob es die orange Farbe war oder die Weichheit des Stoffs. Aber über zweieinhalb Jahre lang war es das einzige, was er trug. Schwieriger waren die Wechsel, vor allem wenn sie von aussen kamen. Ein einfaches «es ist jetzt Zeit, zur Schule zu gehen» konnte zu

einer zweieinhalbstündigen Blockade führen, in der absolut nichts mehr ging. Sehr schwierig war das Soziale. Mochte er ein anderes Kind, schubste er es. Das kam nicht gut an beim Kind, noch weniger bei dessen Eltern. Unser Sohn zog sich immer mehr zurück. Wir Eltern uns auch.

Unser Sohn zog sich immer mehr zurück. Wir Eltern uns auch.

«DAS NETZ GEHÖRTE ABER DER INSTITUTION, NICHT UNSEREM SOHN.» «Sie» – das waren die Schulen und Institutionen. Ganz tolle hatten wir erlebt, mit Lehrerinnen, die Inklusion wirklich verstanden und lebten, die in jedem Kind Stärken und ein Potenzial sahen. Gelebte Vielfalt. Es gab aber auch die anderen. Sie waren Experten im Sehen von Defiziten. Und sie waren gut im Mitleid: «Es ist so schade, dass ihr Sohn Autist ist, er hätte so viel Potenzial und wäre so intelligent,» hiess es jeweils. Und sie waren ebenfalls gut in Schulausschlüssen. Aber auch dies natürlich verbunden mit Mitleid: «Es tut uns so leid, dass wir leider die Bedürfnisse ihres Sohnes nicht abdecken können.» Mit jedem Ausschluss wurde es schwieriger. Es gab immer weniger Möglichkeiten. Unser Sohn und auch wir verloren den Mut. Und wir fühlten uns sehr alleine. Es gab Institutionen, da hatten wir ein tolles Team und ein gutes Sicherheitsnetz. Das Netz gehörte aber der Institution, nicht unserem Sohn. Mit dem Wegfall der Institution fiel auch das jeweilige Sicherheitsnetz weg. Freier Fall und nach der Landung jeweils ein Neubeginn bzw. die Suche an einem neuen Ort. Ich kann mich noch gut an die Szene erinnern, als unser elfjähriger Sohn auf der Treppe vor der Wohnung sass und weinte. Er wolle einfach diesen Autismus nicht, sagte er. Ein paar Tage später brach er sich auf genau derselben Stufe den grossen Zeh. Die Operation misslang, er erhielt einen Riesengips und einen Rollstuhl; dies am Vortag einer grösseren Reise. Die Reise war eine unserer schönsten. Der Ort war voller Treppen. Die Menschen packten aber einfach den Rollstuhl und trugen unseren Sohn die Treppe rauf oder runter. Der Rollstuhl war zwar ein Han-

dicap; aber nicht nur. Indirekt ermöglichte er unserem Sohn Kontakte und Erfahrungen, die ohne nie stattgefunden hätten. Er liebte diesen Rollstuhl, hätte ihn am liebsten behalten. Der Rollstuhl machte ein Handicap sichtbar und förderte dadurch die Bereitschaft der Menschen, situationsgerecht auf unseren Sohn einzugehen; eine Erfahrung, die er als Autist bislang allzu selten gemacht hatte. Der Rollstuhl gab ihm ein Gefühl von Sicherheit und Distanz. Auf dieser Reise zogen wir Bilanz.

EINE BILANZ Unser Sohn hatte mittlerweile sechs verschiedene Schulen besucht, war durch zwei Institutionen betreut worden mit wiederum sechs verschiedenen Bezugspersonen, und es hatten sich sechs verschiedene Psychiater um ihn gekümmert. Dazu hatte er innerhalb von sechs Monaten sechs Institutionen besichtigt, wo er nicht hinpasste. Und niemand wusste recht, wie weiter. Autismus Approach schätzten wir sehr, sie waren kompetent, aber sehr überlastet: Eine Stunde Privatunterricht, mehr lag nicht drin, den Rest der Zeit war unser Sohn zu Hause. Eine vorbildliche autismusspezifische Privatschule am Genfersee lag ausserhalb unserer finanziellen Möglichkeiten. In aller Not waren wir aber auch privilegiert. Unser Sohn sprach Englisch und wir waren mobil. Wir entschieden uns, über den Tellerrand zu blicken – nach England.

Komplexe Strukturen auch anderswo

Das Vereinigte Königreich von Grossbritannien und Nordirland gilt zwar als Einheitsstaat, dennoch weisen die vier Länder England, Schottland, Wales und Nordirland in unterschiedlichen Politikbereichen unterschiedliche Autonomiegrade auf. Der im Text beschriebene «Autism Act» mit seinen Massnahmenplänen gilt beispielsweise nur für England. Dies führt zu grossen Versorgungsunterschieden etwa zwischen England und dem angrenzenden Wales, was wiederum zur Folge hat, dass Waliser mit ASS-betroffenen Kindern nach England ziehen.

ERFAHRUNGS- UND ERKENNTNISVORSPRUNG IN ENGLAND In den uns wichtigen Themen hatte England einen Vorsprung der Schweiz gegenüber. Die nationale Autismusstiftung (NAS) war vor über 50 Jahren gegründet worden, in der Medizin wurden ASS Mitte der Neunzigerjahre zu einem grossen Thema, also fast 20 Jahre früher als in der Schweiz. Auch die inklusiven Schulformen wurden im Vereinigten Königreich vor 30 Jahren umgesetzt. Gleichzeitig

entwickelten sich Strukturen für Kinder und Jugendliche, die nicht inkludiert beschult werden konnten, weil es ihre Reizverarbeitung bzw. die Reizüberflutung nicht zulies. Trotz all dieser Massnahmen wurde man sich aber im Jahr 2005 bewusst, dass noch mehr getan werden musste, gerade in Bezug auf die so genannten versteckten oder unsichtbaren Behinderungen (*hidden disabilities*). Autismus galt als das eindrücklichste Beispiel einer versteckten oder unsichtbaren Behinderung, und dies in doppelter Hinsicht. Erstens erkannte man die Beeinträchtigung nicht auf den ersten Blick, was zu Problemen führen konnte. Und zweitens war keine andere Gruppe in der englischen Öffentlichkeit so unsichtbar, wie die autismusbetroffenen Menschen. Betroffene lebten im Jahr 2005 sehr marginalisiert und zurückgezogen. Nur 15 Prozent waren mit einer Vollzeitstellung im ersten Arbeitsmarkt berufstätig, etwas über 30 Prozent mit einer Teilzeitanstellung. Nur 25 Prozent absolvierten nach den elf obligatorischen Schuljahren eine weiterführende Ausbildung. Die Hauptbetreuung erfolgte durch die Familie und die wenigsten Menschen lebten unabhängig in einer eigenen Wohnung. Kinder und Jugendliche wie unseren Sohn gab es auch in England. Kinder und Jugendliche, die nicht nur ihr Potenzial nicht ausschöpfen konnten, sondern Jahr für Jahr mehr an Boden verloren. Man spricht hier von den sogenannten Sekundärphänomenen der Autismus-Spektrum-Störungen. Dabei verlieren die betroffenen Jugendlichen an Selbstvertrauen und an jeglichem Gefühl für Selbstwirksamkeit. Sie beginnen sich zurückzuziehen, ihre Stressresistenz sinkt, sie werden depressiv, geben auf und zeigen noch mehr Verhaltensauffälligkeiten. Folglich gab es auch in England eine Gruppe von Kindern und Jugendlichen, die nicht mehr im Schulsystem waren und von den Eltern zu Hause betreut wurden. Und ähnlich wie ein Kanton Bern noch vor wenigen Jahren, wusste auch England nicht, für wie viele Kinder und Jugendliche das Schul- und Sonderschulsystem keine Lösung hatte. Man wusste einzig, dass es bei der Hälfte aller Kinder und Jugendlichen im ASS-Spektrum zumindest zu einem temporären Schulausschluss gekommen war.

EIN GESETZ ZUR FÖRDERUNG UND ZUM SCHUTZ AUTISTISCH WAHRNEHMENDER MENSCHEN Mit dem «Autism Act» von 2009 traf England erstmals gesetzliche

Massnahmen zur Förderung und zum Schutz autistisch wahrnehmender Menschen. Ab 2010 wurde ein erster Massnahmenplan (*fulfilling and rewarding lives*) umgesetzt. 2014 erfolgte mit *think autism* der zweite. Noch 2019 folgt der nächste. Die beiden ersten Massnahmenpläne konzentrierten sich auf Erwachsene. Gleichwohl wurden dadurch auch die Schul- und Sonderschulverordnung mit wichtigen Punkten für Kinder und Jugendliche mit ASS ergänzt. Das reichte aber nicht aus, um deren Bedürfnisse gänzlich zu berücksichtigen, sodass ab 2019 nun erstmals ein spezifischer Massnahmenplan für Kinder und Jugendliche implementiert wird.

FRÜHE DIAGNOSE, UMFASSENDE UND BEDÜRFNISGERECHTE BETREUUNG Eine frühe Diagnosestellung, interdisziplinäre, kontinuierliche Begleitung mit Finanzierungsentscheiden direkt am runden Tisch, Fachwissen und Fachlichkeit sowie gesellschaftliche Anpassungen sind die Eckpfeiler des englischen Systems.

Liegt das Alter bei der Diagnosestellung derzeit bei fünf Jahren, soll es dank eines entsprechenden Screenings durch Hausärzte auf zwei Jahre gesenkt werden. Aber auch bei Erwachsenen soll die Diagnostik schnell und standardisiert erfolgen. Nach der Diagnosestellung übernimmt ein interdisziplinär besetztes Autisteam mit Spezialisten aus verschiedenen Disziplinen die integrierte Betreuung. Geleitet wird die Gruppe von einer Case-Managerin, welche von der NAS oder einer auf ASS spezialisierten regionalen Stiftung angestellt ist. Dieses Team begleitet die Betroffenen und ihre Familien nicht über Monate, sondern über Jahre durch alle Settings hindurch. Das Team gehört zum Betroffenen, nicht zu einer Institution. Als interdisziplinäre Gremien umfassen sie Vertreter der Bereiche Gesundheit, Frühförderung/Schule, berufliche Massnahmen und Soziales. Die Treffen finden mindestens vier Mal im Jahr, am Anfang und bei Krisen einmal in der Woche statt. Alle sitzen immer gemeinsam am Tisch; Eltern haben also nicht Termine bei den verschiedenen Amtsstellen und müssen sich das geeignete Setting dann selbst zusammenpuzzeln. Es wird ein sogenannter EHC-Plan (*education, health and care plan*) erarbeitet, in dem Ziele und auch die nötigen Leistungen festgelegt werden. Am Tisch sitzt – in der Regel alle sechs Monate, aber mindestens einmal im Jahr und bei Finanzierungsentscheiden – ebenfalls die sogenannte Local Authority, die als eine Art Kindes- und

Erwachsenenschutzbehörde Massnahmen im Gesundheits-, Sozial- und Bildungsbereich autorisieren und deren Finanzierung sprechen kann. Sie genehmigt den EHC und bewilligt die Finanzen; dies sogleich und verbindlich, nicht erst nach drei Monaten mit einer Verzögerung von nochmals drei Monaten. Für die meisten Leistungen gibt es Richtlinien, zum Beispiel die verschiedenen NICE-Guidelines des National Institute for Health and Care Excellence. Zugänge auch zu intensiven Behandlungsmöglichkeiten und frühen Interventionen sind gegeben.

70 Prozent aller Kinder im ASS-Bereich besuchen eine Regelklasse, 30 Prozent eine Sonderschule (*specialist schools*). Die Regelbeschulung erfolgt aber teilweise nicht inkludiert, sondern integriert in sogenannten *autism hubs*. Diese bieten Betroffenen die Möglichkeit, einzelne oder die meisten Lektionen in einer bedürfnisgerechten Umgebung zu absolvieren. Dazu gehören Reizabschirmung sowie Eins-zu-eins-Betreuung oder Kleingruppenunterricht durch spezialisierte Lehrkräfte. Letztere beraten die Lehrkräfte der Regelklasse zudem bei unterstützenden Anpassungen im Regelunterricht. Britische Schulen sind zentralisierter und somit auch viel grösser und können hier eher spezialisierte Angebote machen. Sonderschulen sind auf ASS und die verschiedenen Schweregrade spezialisiert. Die dortigen Lehrkräfte sind im ASS-angepassten Unterrichten kompetent und sie werden durch Entwicklungspsychologen unterstützt. Um nötigenfalls auch eine Eins-zu-eins-Betreuung garantieren zu können, wird zusätzlich mit Assistenzen gearbeitet. Im Gegensatz zur Schweiz können an einer ASS-Sonderschule oder Regelschule sowohl eine Anlehre als auch eine Lehre absolviert oder auch die Hochschulreife erlangt werden. Die Anlehre bzw. Lehre mit Unterstützung am Arbeitsplatz ist in England relativ neu (*supported internship / apprenticeship*) und entstand 2010. Der Arbeitgeber erhält laufend Unterstützung durch Job-Coaches. Um die beruflichen Integrationschancen ASS-Betroffener zu verbessern, entstand im Rahmen des ersten Massnahmeplans eine spezifische Initiative (*undiscovered workforce*). Diese rief vor allem Politiker dazu auf, runde Tische mit der Wirtschaft zu organisieren. So entstand in Bristol beispielsweise eine Partnerschaft zwischen einer Sonderschule und Airbus. Interessierte Schüler verbringen einen Nachmittag pro Woche bei Airbus, für deren Mitarbeiter die Zeit, die sie mit den Jugendlichen ver-

bringen, als Sozialeinsatz gilt. Beide Seiten sind vom Projekt begeistert und Vorgesetzte finden plötzlich, dass man sehr wohl Menschen mit einer autistischen Wahrnehmung einstellen könne.

SENSIBILISIERUNG Ein weiterer Schwerpunkt der Massnahmen in England (und Schottland) umfasst Schulungen. Jede Lehrkraft, jeder Polizist, jede Mitarbeiterin eines RAV muss heute einen kurzen Kurs zum Thema Autismus absolvieren. Geleitet werden die Kurse in der Regel von Menschen mit einer ASS und einer Erwachsenenbildnerin im Co-Teaching.

Autismus ist in England heute viel sichtbarer und die Stigmatisierung ist geringer als andernorts. In der Schweiz liegt ein Hauptschwerpunkt gerade auch der Inklusion darin, dass Autisten sich anpassen. In England wird dies auch erwartet. Es werden aber ebenfalls verhältnismässige Anpassungsleistungen (*reasonable adjustments*) von der Schule, vom Arbeitgeber und der Gesellschaft gefordert, eben analog zum situationsgerechten Umgang mit dem Kind im Rollstuhl. Auch Reizreduktion und Kommunikation sind grosse Themen. So werden heute Museen, Kinos oder auch Universitäten ausgezeichnet, die sich durch gezielte Massnahmen «autistentauglich oder -freundlich» zeigen. Oder der frequentierteste britische Bahnhof Bristol Templemeads beispielsweise informiert online darüber, wie reizempfindliche Menschen ihre Durchreise möglichst reizarm gestalten können.

Der heute Sechzehnjährige ist in seiner auf ASS spezialisierten Sonderschule förmlich aufgeblüht.

EIN KIND WIRD VERSTANDEN UND LERNT VERSTEHEN Und unser Sohn – konnte er vom Blick und schliesslich vom Sprung über den Tellerrand profitieren? Ja. Ein eindeutiges Ja. Der heute Sechzehnjährige ist in seiner

auf ASS spezialisierten Sonderschule förmlich aufgeblüht. Er hat vielleicht noch ein Fünftel der Schwierigkeiten, die er vor fünf Jahren hatte. Neulich wurde er im Rahmen einer von Schweizer Pädagogen durchgeführten Studie befragt und er konnte recht gut benennen, was ihm im englischen System hilft. So habe er zum ersten Mal verstanden, was Lehrkräfte von ihm wollen: also eine dem Autismus angepasste Kommunikation. Wenn es wegen ihm ein Problem gebe, zwingt ihn seine Bezugsperson nicht zu einer langwierigen Problemanalyse, sondern sie erkläre ihm einfach kurz, was man in der jeweiligen Situation macht: also dem Autismus angepasstes Lernen. Auch der tägliche Schauspielunterricht zeige ihm viel auf. Da habe er gelernt, die Rolle des Nicht-Autisten zu spielen und wisse seither, wie man das macht – das Grüssen, das Trösten oder den Small-Talk. Wichtig sei ihm auch sein Mentor gewesen, ein drei Jahre älterer Schüler, der ihn in den ersten Jahren unterstützt habe, zu dem er habe aufschauen können und der ihn auch vor Bullying beschützt habe. Schliesslich fordere man etwas von ihm, da wo er seine Stärken habe – bei ihm eben im Schulischen. Am wichtigsten sei wohl aber, dass er Lehrkräfte habe, die ihn achten würden und eigentlich mögen. Er wolle studieren, vielleicht Chemie oder Tiefbau.

Unser Sohn wechselt nun dieses Jahr auf ein College, um sich auf die Hochschulreife vorzubereiten, erstmals seit Verlassen der Schweiz wieder in einem inklusiven System mit massgeschneiderter Unterstützung.

FAZIT Das englische System ist nicht perfekt. Erstens ist ASS die einzige Behinderung, deren Betroffene in England spezifischen gesetzlichen Schutz und Förderung erfahren. Zweitens scheinen die Fördermöglichkeiten in der Praxis dann doch nicht so selbstverständlich wie auf dem Papier. Als wir ankamen, meinte die Schule, dass die Kosten für unseren Sohn durch die Local Authority gesprochen würden. An besagter Sitzung mit allen Fachspezialisten und der Local Authority erklärte diese dann, er müsse zuerst einfach zweimal im inkludierten System scheitern und dann würde sie die Mittel für die autismspezifische Sonderschule freigeben. Was wiederum für uns nicht in Frage kam, sodass wir entschieden, Schulkosten selbst zu tragen. Drittens ist England in der beruflichen Integration von Menschen mit einer ASS mit höheren Bildungsabschlüssen sehr erfolgreich. Bei

allen anderen macht sich deutlich bemerkbar, dass die Berufslehre in England generell noch neu und ungenügend verbreitet ist. Hier verspricht man sich in England viel von der autismusadaptierten Berufslehre oder -anlehre mit den vorerwähnten *reasonable adjustments*. Im bisherigen Ausbildungssystem mit praktischen Kursen an einem College haben viele Menschen im Autismusspektrum hingegen keine berufliche Perspektive, da die Vorbereitung sehr unspezifisch ist und der Sprung in den beruflichen Alltag gross.

Mit entsprechenden Anpassungen steht die berufliche Bildung auch Jugendlichen mit einer ASS offen.

Hier hat das schweizerische Bildungssystem mit dem Case-Management Berufsbildung sowie mit der breit angelegten beruflichen Bildung, die von der praktischen Anlehre (PrA) bis hin zur Berufsmatur alles umfasst, ein grosses Potenzial. Mit entsprechenden Anpassungen steht letztere auch Jugendlichen mit einer ASS offen. Die Schweiz ist ja meist nicht gerade die Schnellste im Aufnehmen neuer Entwicklungen. Wenn es ihr aber gelingt, solche in ihr System zu überführen, ist sie dann jedoch in der Umsetzung meist sehr nachhaltig. ■



Thomas Ihde

Dr. med., Chefarzt Psychiatrie Spital fmi.
thomas.ihde@spitalfmi.ch

Die Hürden von vor 15 Jahren sind auch noch die Hürden von heute

Cécile Bachmann, Präsidentin von Autismus Schweiz

Mein Sohn David wird heuer 20 Jahre alt. Er ist ein aufgestellter junger Mann, steckt voller Lebensfreude, ist neugierig und offen für alle möglichen Aktivitäten und auch fähig, Beziehungen zu den Mitbewohnern und Betreuern in der Einrichtung einzugehen, in der er wohnt. Aber das war nicht immer so.

Als wir im Alter von knapp drei Jahren die Diagnose «atypischer Autismus» erhielten, zeigte David ein äusserst schwieriges Verhalten, sprach kein einziges Wort, konnte sich nicht auf andere Menschen einlassen und brachte mich mit seiner destruktiven Art an meine persönlichen Grenzen. Nach dem ersten Schock raffte ich mich dazu auf, nach Hilfe zu suchen. Diese fand ich aber nicht etwa bei den diagnostizierenden Ärzten oder sonstigen offiziellen Stellen, sondern bei betroffenen Eltern in einer ähnlichen Situation.

Ihnen habe ich es zu verdanken, dass ich über ein Programm zur intensiven Frühintervention erfuhr, mit dem betroffene Kinder grosse Fortschritte erzielten. Als ich 2003 bei einer privaten Beratungs- und Therapiestelle um Unter-

stützung anfragte, wurde mir mitgeteilt, dass aufgrund knapper personeller Ressourcen kein weiteres Kind in das Programm aufgenommen werden konnte. Zum Glück hatte genau in jener Zeit Dr. Ronnie Gundelfinger am KJPD Zürich ein entsprechendes Programm ins Leben gerufen. Wir durften als eine von vier Familien mit der ABA-Therapie (Applied Behavior Analysis) beginnen. Während rund zweieinhalb Jahren arbeiteten wir jeweils 35 Stunden in der Woche mit David und steuerten dafür knapp 50 000 Franken pro Jahr aus unserer eigenen Tasche bei.

Als David fünf Jahre alt wurde, stellte sich uns die Frage, wo wir ihn einschulen sollten. Wir entschieden uns für eine integrative Schulung im Kindergarten an unserem Wohnort,

damit er von Kontakten mit neurotypischen Kindern profitieren könne. Der Kanton Luzern bewilligte uns dafür zwölf Stunden Begleitung durch eine Heilpädagogin – mit dem Ergebnis, dass unser Sohn genau zwölf Stunden pro Woche im Kindergarten verbringen durfte und die restliche Zeit zu Hause war. Nach knapp einem Jahr brachen wir das Projekt «Integration» ab, weil wir der Meinung waren, dass echte Integration anders aussehe.

Auch die Schulzeit war von Schwierigkeiten, vielen Betreuerwechseln und einem Zusammenbruch geprägt, der nach einem von der Schule veranlassten eintägigen Kurzaufenthalt in der psychiatrischen Klinik in einen Schulwechsel mündete.

Vor gut zwei Jahren standen wir dann vor der Herausforderung, wie wir das Leben von David als Erwachsenen gestalten sollten. Aufgrund der Familienkonstellation war schon immer klar, dass David nicht zu Hause leben würde, sondern in seiner eigenen Umgebung. Die Suche nach einer passenden Institution erwies sich dann aber als weiterer Hürdenlauf. Für einige war David zu wenig stark betroffen, andere wiederum konnten die klaren Strukturen, die er benötigt, nicht bieten. Einige weitere hatten schlicht und ergreifend keine freien Plätze zur Verfügung. So suchten wir über ein Jahr, bis wir die Einrichtung fanden, in der David heute lebt und glücklich ist. Unterstützung von offizieller Seite während dieser Phase? Keine Spur davon!

Unser Land ist nicht darauf vorbereitet, Menschen mit einer ASS zu integrieren.

WO WIR IN DER SCHWEIZ STEHEN Was lässt sich aus diesen konkreten Beispielen erkennen? Unser Land ist nicht wirklich darauf vorbereitet, Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) zu integrieren und ihnen ein adäquates Umfeld zu bieten.

Dies fängt schon bei der Beratung an: Es kann nicht sein, dass Familien mit einer Neudiagnose sich selbst überlassen

werden. Denn dadurch verstreicht wertvolle Zeit, die das Kind für seine Entwicklung benötigt. Zudem ist es vor allem bei Übergängen, wie jenem von der Schule ins Erwerbs- und Erwachsenenleben, wichtig, dass professionelle Unterstützung zur Verfügung steht. Nicht alle Eltern sind in der Lage, sich für ihre Kinder zu wehren und dafür zu sorgen, dass sie einen ihren Bedürfnissen entsprechenden Arbeits- oder Wohnplatz erhalten.

Ähnlich sieht es bei der intensiven Frühintervention aus. Zwar hat der Bund 2014 ein fünfjähriges Pilotprojekt an fünf Interventionszentren in der Schweiz bewilligt, doch diesem droht nun die Luft auszugehen, da sich die Kantone bisher nicht bereit erklärt haben, ihren Teil mitzufinanzieren. Als schweizweiter Verein für Selbstbetroffene, Angehörige und Fachpersonen sind wir ganz klar der Meinung, dass es einem reichen Land wie der Schweiz nicht ansteht, sich hier aus der Verantwortung zu stehlen. Die Wirksamkeit der Therapie ist wissenschaftlich erwiesen und die Erfahrungen der Familien, die mit einem solchen Programm gearbeitet haben, durchs Band positiv. Es wäre ein beschämendes Zeichen für die Schweiz, wenn sich künftig nur noch jene Familien das Programm leisten könnten, die selbst über genügend finanzielle Mittel dafür verfügen!

Auch das Thema der schulischen Integration hat nichts von seiner Brisanz verloren – insbesondere nach einem Artikel, der unlängst in der «NZZ am Sonntag» erschienen ist. Die Stadt Zürich hat offensichtlich entschieden, die Begleitung von Kindern mit einer ASS durch schulische Heilpädagogen in der Regelschule einzustellen. Begründet wird dieser Entscheid damit, dass die Heilpädagogische Schule der Stadt ausgelastet sei und keine Kapazität für Integrationsprojekte mehr habe. Alle Kinder mit einer ASS ohne zusätzliche geistige Behinderung bleiben so auf der Strecke, denn sie werden in der Regelschule ab sofort nicht mehr von schulischen Heilpädagogen unterstützt.

WAS ZU TUN WÄRE Diese zugegebenermassen willkürliche Auswahl von Beispielen zeigt: In der Schweiz herrscht dringender Handlungsbedarf. Das hat auch der Bund erkannt: In seinem im Oktober 2018 veröffentlichten Bericht (Bundesrat 2018) legt der Bundesrat den Fokus auf drei zentrale Aspekte: 1. Früherkennung und Diagnostik; 2. Beratung und Koordination; 3. Frühintervention.

Meine andere Wahrnehmung der Welt und meiner Umgebung – Stimmen von Selbstbetroffenen

Autismus-Spektrum-Störungen können wir besser begreifen, wenn wir die Betroffenen zu Wort kommen lassen. Aus ihren Schilderungen erfahren wir, wie sie ihre Umwelt wahrnehmen. Damit kann bewirkt werden, dass die Verständigung zwischen Neurotypischen und Menschen aus dem Autismus-Spektrum stressfreier wird. Die folgenden Aussagen von Selbstbetroffenen wurden von Regula Buehler, Geschäftsleiterin Autismus deutsche Schweiz, zusammengetragen:

– Das sollte man über meinen Autismus wissen

Ich sehe ganz gesund und normal aus. Man sieht mir meinen Autismus nicht an. Und das ist das Handicap an meinem Handicap: Es nicht zu sehen heisst nicht, dass es nicht da ist!

Mir sieht und merkt man meinen Asperger-Autismus auf den ersten Blick nicht an. Jedoch ermüde ich sehr schnell bei Lärm, (unnützen) Diskussionen und nervöser Umgebung. Ebenfalls habe ich Mühe mit meiner Selbstwahrnehmung; heisst konkret, ich verstehe meine Gefühle und Körperwahrnehmung meistens nicht intuitiv.

Stimmen sind mir viel zu laut und sich bewegende Objekte wie Verkehr oder Menschen überlasten mein Gehirn, da ich alle diese Wahrnehmungen verarbeiten muss. Menschen und soziale Interaktionen beschäftigen mich sehr, gehen mir noch stundenlang nach. Dadurch bin ich nach kurzer Zeit ausser Haus restlos erschöpft und muss mich im Anschluss zum Herunterkommen stundenlang zurückschieben.

– So erlebe und sehe ich die Welt

Manchmal sehe ich alles zweidimensional, wie in einem Traum, unwirklich, so als ob ich nicht da wäre oder alles andere nicht existierte; besonders in der Dämmerung passiert das oder wenn ich gerade total gestresst bin. Wenn in einer Gruppe mehrere Menschen um mich herum stehen und jemand auf mich einredet, sehe ich sein Gesicht plötzlich anders in Form und Farbe; mein Hirn kann das Gesehene

nicht mehr richtig zusammensetzen. Das ist jedes Mal furchterregend, obschon ich es doch kenne – als Kind hatte ich deshalb die meiste Zeit schreckliche Angst. Die Welt ist wie ein Karussell, das zu bunt, zu schnell, zu laut, zu geruchsvoll ist. Wo ich manchmal verwirrt auf dem Trittbrett stehe und manchmal ganz aufs Pferd aufsteige. Meine Auffassungsgabe ist eher auf Details und sachlich fokussiert. Wie verschoben im Vergleich zur Mehrheit, sodass ich mich fühle, als trage ich eine falsche Brille.

– So kann man mich unterstützen

Ich brauche eine ruhige Umgebung, um meine Energie zu schonen. Grossraumbüros sind dabei sehr kontraproduktiv und ich brauche die Möglichkeit, mich visuell und akustisch abzuschirmen. Homeoffice ist eine grossartige ergänzende Möglichkeit, die viel stärker unterstützt werden sollte.

Im Alltag helfen mir klare Ansagen und strukturierte Abläufe.

Fragt mich, ob ich mitkomme oder mitmache, aber bitte lasst mich auswärts nicht alleine stehen!

Menschen sollten ehrlich zu mir sein und sich genau erklären, manche Aktionen und Reaktionen verstehe ich nicht oder falsch.

– So kann mein Umfeld von mir und meinem Autismus profitieren

Ich erkenne eine Abweichung im Umfeld sofort. Ich bin sehr mitfühlend. Ich sehe die Dinge von einem originellen Blickwinkel.

Weil ich mir Dinge sehr gut merken kann, kenne ich alle Richtlinien, Medikamente und Krankheiten, die wir für unsere Arbeit brauchen. Mich kann man immer fragen, wenn man unsicher ist, ob und wie man etwas erfassen soll. Mein Team schätzt diese zuverlässigen Angaben sehr.

Ich verstehe auch komplexe Zusammenhänge sehr schnell und kann so schnell Lösungen zu Problemen finden. Auch ist es einfach für mich, Situationen oder Probleme aus verschiedenen Perspektiven zu erfassen und zu beurteilen, ohne starken Einfluss meiner persönlichen Gefühle.

Damit deckt sich die Prioritätensetzung des Bundes mit den Anliegen der Selbstbetroffenen und Angehörigen. Nun geht es darum, für diese Massnahmen auch die nötige Akzeptanz zu schaffen. Insbesondere die Kantone müssen ins Boot geholt werden. Zu diesem Zweck hat Autismus Schweiz zusammen mit den drei Sektionen Autismus deutsche Schweiz, Autisme Suisse romande und Autismo Svizzera italiana die politische Arbeit auf kantonaler Ebene intensiviert. Mit gezielten politischen Vorstössen sollen die Kantone dazu angehalten werden, die vom Bundesrat geforderte Situationsanalyse und eine Auslegeordnung zum Thema «Autismus» vorzunehmen. Es freut uns sehr, dass es uns bereits in zahlreichen Kantonen gelungen ist, entsprechende Vorstösse zu lancieren. Denn wir kommen nur vorwärts, wenn der Bund und die Kantone aufhören, sich gegenseitig den Ball zuzuspielen, und sie beginnen, Hand in Hand nach Lösungen

zu suchen, die die Lebensbedingungen von Menschen mit einer ASS nachhaltig verbessern. ■

LITERATUR

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



Cécile Bachmann

Präsidentin von Autismus Schweiz und Mutter eines jungen Mannes mit atypischem Autismus.
cecile.bachmann@gmx.ch

Autismus-Spektrum-Störungen: der lange Weg bis zur Diagnose

Suzanne Schär; Bundesamt für Sozialversicherungen

Zwei Mütter erzählen, was es bedeutet, ein autistisches Kind durchs Leben zu begleiten. Ihre Geschichten zeigen, wie aufreibend und langwierig nur schon der Weg bis zur Diagnose sein kann – und sie bestätigen die Dringlichkeit und Relevanz einer frühen Diagnose, der intensiven Frühintervention sowie der sorgfältigen Information und Begleitung der betroffenen Familien.

Die ersten Lebensjahre mit einem Kind sind intensiv. Eltern und Kinder müssen sich aneinander gewöhnen und allmählich eine Beziehung aufbauen. Das Kind teilt sich mit; die Eltern lernen, die Bedürfnisse ihres Kindes zu erfassen und darauf zu antworten. Die Interaktion und Kommunikation zwischen Eltern und Kind gewinnt an Selbstverständlichkeit und Sicherheit. Im Austausch mit seiner Umgebung beginnt es, seine Persönlichkeit zu entwickeln.

Aufgrund der Schwierigkeiten, die Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) in der Kommunikation und sozialen Interaktion bekunden, ist es für Familien mit einem betroffenen Kind eine grosse Herausforderung,

ihre Kinder durch die formativen Jahre zu begleiten. Gerade in den ersten Jahren ist es nicht einfach, normales von auffälligem Verhalten zu unterscheiden und im Alltag erahnte, gefühlte oder auch beobachtete Auffälligkeiten so zu beschreiben, dass sie sich durch Fachleute richtig einordnen lassen. Aufs äusserste gefordert, sind die betroffenen Familien verunsichert und sehr verletzlich.

Zwei Mütter zeichnen den Lebensweg ihrer Jungen bis zur ASS-Diagnose nach. Sie schildern, wie sie und ihre Familien den Alltag meistern. Ihre Geschichten sind verworren, hindernisreich und langwierig. Im Narrativ hat jede Entscheidung und jede Unterlassung ihre besondere Bedeutung,

die den Weg stets von neuem in eine wieder andere Richtung lenkt. Beide Geschichten sind einmalig. Dennoch haben sie Berührungspunkte, die andeuten, wo die Herausforderungen liegen, die angegangen werden müssen, um die Integration von ASS-Betroffenen zu verbessern.

Aufs Äusserste gefordert, sind die betroffenen Familien verunsichert und sehr verletztlich.

PHILIPPE Philippe (*2008, 10-jährig) lebt zusammen mit seiner zwei Jahre älteren Schwester in einem finanziell gut gestellten Haushalt mit klassischer Aufgabenteilung. Seine Mutter ist Hausfrau, sein Vater führt ein KMU. Die Schwangerschaft mit Philippe ist geprägt von widersprüchlicher Pränataldiagnostik im ersten Trimester, von der Angst, dass mit dem Kind etwas nicht in Ordnung sei und einem Streptokokkeninfekt der Mutter, der erst nach vierzehn Tagen als solcher erkannt und behandelt wird. Nach der Geburt schreit Philippe viel, ist unruhig. Die Eltern können ihm keine Geborgenheit schenken. Der Kinderarzt stellt Probleme mit dem Verdauungssystem fest, wie sie bei Neugeborenen häufig vermutet werden und die sich, mit Hausmitteln behandelt, nach einigen Wochen oder Monaten in der Regel ergeben. Die Mutter kann der ärztlichen Einschätzung nicht folgen und begibt sich mit Philippe für eingehendere Abklärungen ins Unispital. Statt der gewünschten gastroenterologischen Untersuchung erhält sie den Bescheid, dass ihr Kind schwerstbehindert sei. Nach diversen genetischen und neurologischen Tests, die keinen Verdacht der Ärzte zu bestätigten vermochten, werden die Eltern mit der Diagnose Gestaltsauffälligkeiten unklarer Ursache nach Hause geschickt. Das Spital empfiehlt ihnen, Philippe aufgrund eines Geburtsgebrechens bei der IV anzumelden.

Nach einem dermatologischen Eingriff bei der Schwester an einem zweiten Unispital wird der Kinderchirurg 2011

zufällig auf den unruhigen Philippe aufmerksam. Der Pädia-
ter veranlasst eine Darmbiopsie und entfernt nach der Dia-
gnose Morbus Hirschsprung 40 Zentimeter inaktiven Darm.
Ein Jahr darauf wird auch noch eine Urethralklappe ope-
riert, die bewirkt hat, dass Philippes Blase stets prall gefüllt
war. Die Mutter schreibt einen Teil der Entwicklungsverzö-
gerung den vielen gesundheitlichen Schwierigkeiten zu, die
die anderen denkbaren Ursachen wie beispielsweise ASS in
den Hintergrund treten lassen würden.

2013 empfiehlt der Kindergärtner an der heilpädagogi-
schen Schule, an der Philippe den Kindergarten besucht, ihn
auf Autismus abzuklären. Philippe wird einem auf ASS spezi-
alisierten Kinderpsychiater vorgestellt, der auch nach mehr-
maliger Nachfrage der Eltern – und für diese bis heute nicht
nachvollziehbar – nicht bereit ist, ihnen eine Diagnose mit-
zuteilen. Erst zwei Jahre nach den Untersuchungen erhalten
die Eltern ein Schreiben des zweiten Unispitals, das festhält,
dass bei Philippe zweifellos frühkindlicher Autismus zu dia-
gnostizieren sei.

Mittlerweile sechsjährig, verbringt Philippe 2014 zwei-
mal gut fünf Wochen im Reha-Zentrum Affoltern am Albis,
um die Kontrolle seiner Ausscheidungen zu erlernen. Erst-
mals erhält er ein auf seine Bedürfnisse abgestimmtes viel-
fältiges Therapieprogramm. Die Bereitschaft, auf seine
Lern disposition einzugehen, beeinflusst Philippes Kommu-
nikationsfähigkeiten und Interaktionsbereitschaft merklich.

Zwei Jahre nach der relevanten Untersuchung erhalten die Eltern die Diagnose frühkindlicher Autismus in einem Schreiben zugestellt.

Da die heilpädagogische Schule keine Ressourcen für
einen individuellen Förderrahmen hat, wünschen die Eltern

die Prüfung schulischer Alternativen. Der kantonale jugendpsychiatrische Dienst gibt den Eltern hierfür zwar grünes Licht, teilt diesen aber auch mit, dass er sie bei der Suche nach dem geeigneten Förderrahmen nicht unterstützen kann. Der Kanton habe keine Mittel, um Kinder mit frühkindlichem Autismus speziell zu fördern, wird den Eltern im Gespräch mitgeteilt. Letztlich bleibt es den Eltern überlassen, mögliche Schulen ausfindig zu machen und anzuschauen. Schliesslich finden sie einen Platz in einer staatlich anerkannten Blindenschule, die wegen der erhöhten Koinzidenz von Sehbehinderung und Autismus auch eine ASS-spezifische Wahrnehmungsschule und eine Aufbauklasse für Kinder mit Aspergersyndrom führt.

Seit 2015 ist Philippe in einer Wohngruppe des Internats, wo er auch zweimal in der Woche übernachtet. Er macht Fortschritte und kann klar gestellte Aufgaben gut erledigen. Philippe versteht seine Umgebung, spricht einzelne Worte und verständigt sich mithilfe einer Gebärdensprache. Routine und Kontinuität der Betreuungspersonen sind wichtig. Wenn diese gebrochen werden, wird Philippe aggressiv, beisst und hat Schreianfälle. Statt der ärztlich verordneten vier Stunden erhält er eine halbe Stunde Logopädie pro Woche. Für mehr stehen keine öffentlichen Gelder zur Verfügung.

EIN PLATZ IN DER GESELLSCHAFT Philippe genießt das Zusammensein mit der Familie. Die drei Tage, die er am Internat verbringt, kommen v. a. der älteren Schwester zugute. An den Wochenenden gehört ein Tag der Familie. Am anderen Tag unternimmt der Vater etwas mit Philippe.

Für die Zukunft erhofft sich die Mutter, dass auch Philippe als Erwachsener sein Nest verlassen und unabhängig von der Familie wohnen kann; begleitet durch eine liebevolle Betreuungsperson, die ihn versteht und ihm hilft, den Alltag zu meistern. Am liebsten würde die Mutter eine Schule einrichten, die Kinder wie Philippe umfassend, interdisziplinär und individuell, mit besonderem Augenmerk auf eine konstante Begleitung betreut und fördert.

KRYS Krys (*2010, 8-jährig) lebt zusammen mit seiner vierzehnjährigen Schwester und seiner alleinerziehenden Mutter in einem zweisprachigen Kanton. Die finanzielle Lage des Haushalts ist angespannt, die Mutter arbeitet Teilzeit und die Familie erhält Sozialhilfe. In seinen ersten Lebensjah-

ren entwickelt sich Krys normal. Schon früh wurde die Mutter von Aussenstehenden auf Krys' überdurchschnittliche sprachliche Artikulationsfähigkeit hingewiesen.

In der Krippe sondert sich Krys häufig von den anderen Kindern ab. Im Kindergarten akzentuieren sich die Verhaltensauffälligkeiten. Krys hat Mühe, sich in die Gemeinschaft einzufügen, akzeptiert keine Autorität, stösst und verängstigt die anderen Kinder. Für sein Verhalten werden Erziehungsdefizite einer alleinerziehenden, überforderten Mutter verantwortlich gemacht. Die Kindergärtnerin ist kurz vor der Pensionierung und hat keine Geduld. Nach sechs Monaten regen die Pädagogen kognitive Tests an. Krys wird eine Intelligenz leicht über dem Durchschnitt attestiert, ein Aufmerksamkeitsdefizit wird ausgeschlossen.

Ab 2017 bieten die kommunalen Schulbehörden die Mutter im Durchschnitt alle drei Monate zu Gesprächen über Krys' störendes Verhalten auf. Meistens sieht diese sich allein fünf Schulvertretern gegenüber. Nachdem die Schule Krys' Schulpensum in der Regelklasse gegen den Willen der Mutter um einige Stunden zugunsten eines Sondersettings reduziert hat, zieht die Mutter einen von Bekannten empfohlenen Kinderpsychiater bei, der zuhause der Schule mögliche Ansätze skizziert, wie ein Kind wie Krys, das nicht der Norm entspricht, im Schulalltag unterstützt werden kann. Im gesamten Bezirk gibt es eine einzige Spezialklasse für sechs Kinder mit besonderen schulischen Bedürfnissen.

Auf der Basis von Unterlagen der Förderlehrerin stellt der von der Mutter beigezogene Kinderpsychiater im Sommer 2017 die Diagnose Aufmerksamkeitsdefizit, Koordinationsstörungen (Dyspraxie) und ein touretteähnliches Syndrom. Das Gutachten verschickt er nur via E-Mail. Schockiert googelt diese die Diagnosen, erkennt darin ihren Sohn aber nicht und vermutet eine Absprache zwischen Kinderpsychiater und Schule hinter ihrem Rücken.

Auf Betreiben seiner Mutter erhält Krys im Herbst 2017 einen Platz in der Klinikschule der universitären psychiatrischen Dienste. Mündlich vereinbaren Mutter und Verantwortliche das Ziel, Krys entweder mit der nötigen Unterstützung wieder in die Regelschule zu integrieren oder allenfalls eine valable schulische Alternative vorzubereiten. Krys erhält eine zweite Diagnose: Aufmerksamkeitsdefizit, Impulsivität, emotionale Instabilität, begleitet von Unruhe und unkontrollierten Gewaltausbrüchen.

Bis Ende 2017 erzielt Krys keine Fortschritte. Aufgrund der vielen Wechsel unter den Schülern fehlen Krys die nötige Beständigkeit und Routine. Sein Unterricht wird reduziert. Gegen ihre innere Überzeugung stimmt die Mutter einer Medikation zu. Krys wird zwar gefügiger, beginnt aber auch das Bett zu nässen und die Medikamente belasten ihn körperlich.

Im Frühling 2018 wird Krys eine Schreibschwäche attestiert, eine weitere pädopsychiatrische Untersuchung taxiert ihn als «enfant dans la norme». Da Krys zuviel Betreuung verlangt und das Schulpersonal überdurchschnittlich absorbiert, schlägt die Leitung der Klinikschule eine erneute Medikation mit Neuroleptika und Ritalin bei reduziertem Unterricht in der Klinikschule oder ein Time-out auf einem Bauernbetrieb vor. Der Vorschlag der Mutter, die Schulstunden zu reduzieren, aber auf die Medikation zu verzichten, wird abgelehnt.

Die Mutter wird mit den Organisations- und Finanzierungsfragen allein gelassen.

Die Mutter ist schliesslich mit einem Time-out einverstanden, aber nicht in einem Internat, und die Klinikschule attestiert in einem Arztzeugnis, dass Krys aufgrund präpsychotischer Störungen und Entwicklungsschwierigkeiten bis Januar 2018 nicht schulfähig sei. Die Mutter wird mit den Organisations- und Finanzierungsfragen allein gelassen. Sie sucht im Internet, per Telefon, klappert Institutionen ab und stellt fest, dass es sich bei allen Angeboten entweder um Internate handelt oder die Institutionen auf Deutsch unterrichten bzw. nicht seinen Bedürfnissen entsprechen.

Dank einer Überbrückungsfinanzierung von Pro Juventute und Pro Infirmis kann Krys das Time-out schliesslich auf einem Bauernbetrieb verbringen, der mit Pferden arbeitet. Zwei Tage verbringt er dort, die restlichen Tage zu Hause, wo er von seiner Mutter geschult wird. Durch einen

Zufall hat diese eine Methode entdeckt, mit der Krys nun auch lesen lernt. Parallel dazu sucht die Mutter nach einer schulischen Langzeitlösung für Krys und einer Institution, die eine belastbare Diagnose stellt, die es ermöglicht, Krys endlich nach seinen Bedürfnissen zu fördern.

Im September 2018 – Krys ist mittlerweile achtjährig – empfiehlt eine der privaten Institutionen, die die Mutter kontaktiert hat, Krys bei der IV anzumelden. Die von der IV verlangte Abklärung attestiert Krys eine leichte ASS ohne Intelligenzminderung, begleitet von einer Schreibschwäche. Aufgrund der Diagnose spricht die IV Krys eine Hilfloosenschädigung leichten Grades zu.

«ICH WEISS, DASS DU FÜR MICH KÄMPFST» Krys bekommt mit, wie viel Energie seine Mutter darauf verwendet, die richtige Förderung zu finden. Dabei kommt seine Schwester oftmals zu kurz, sie muss ihre Bedürfnisse hintenanstellen.

Krys' schulische Zukunft steht in der Schwebel. Im Dezember 2018 erlauben die zuständigen Behörden seine Sonderschulung nach dem kantonalen Volksschulgesetz. Krys ist auf der Warteliste einer auf ASS spezialisierten Schule in einem benachbarten Kanton, wo er auf Französisch unterrichtet werden könnte.

Aufgrund des Bundesratsberichts vom Herbst 2018, der Handlungsschwerpunkte für die frühe Förderung und bessere Integration von Menschen mit ASS nennt, schöpft Krys' Mutter Hoffnung, dass sich die Situation von Kindern mit ASS merklich verbessern lässt. Ausgehend von ihren Erfahrungen trifft sie derzeit Abklärungen, um in ihrer Sprachregion eine Tagesschule aufzubauen, die Kinder wie Krys mit besonderen Bedürfnissen, die im normalen Schulbetrieb nicht berücksichtigt werden können, durch die obligatorische Schulzeit begleiten (nähere Auskünfte zum Schulprojekt «Champfahy» bei patsoleil88@bluewin.ch).

SCHWACHSTELLEN UND EINE ZUKUNFTSVISION Die Geschichten von Philippe und Krys sind zwei zufällig ausgewählte Beispiele unter vielen. Sie zeigen, wie Familien die Hilf- und Ratlosigkeit der Situation ihrer Kinder gegenüber bis hin zur Erschöpfung erfahren. Trotz grosser Unterschiede weisen die Erzählungen Gemeinsamkeiten auf, die auf Schwachstellen bei der Begleitung von Kindern mit

ASS und ihren Familien hinweisen, die sich mit der nötigen Umsicht wahrscheinlich mit vertretbarem Aufwand angehen liessen.

Der eigentliche Knackpunkt in Philippes und Krys' Geschichten war nicht – wie man es vielleicht vermuten würde – die Anerkennung des Geburtsgebrechens bzw. der ASS durch die IV, sondern der langwierige Weg *bis* zur belastbaren Diagnose. Denn erst diese ermöglichte es den Eltern, die Ressourcen der IV zusammen mit anderen Mitteln und Förderinstrumenten so zu koordinieren, dass sie den individuellen Bedürfnissen ihres Kindes annähernd genügten.

Auf diesem Weg erlebten beide Familien Situationen, in denen sie den Dialog auf Augenhöhe vermissten. Die Familien fühlten sich oft nicht ernst genommen und ungerecht behandelt. Obschon sie wussten, dass ihren Kindern gewisse Rechte zustehen, fanden sie sich in der Rolle von Bittstellern wieder. Schlecht informiert und allein einer Fachperson gegenüber, die oft auch noch eine Behörde vertrat, hatten die Familien Mühe, ihr Recht einzufordern. Diese Hilfslosigkeit war für sie sehr belastend, verunsichernd und destabilisierend. Das Gefühl von Einsamkeit und Ungerechtigkeit ist stark.

Aufgrund ihrer Recherchen mutmassen beide Mütter, dass Kinder mit ähnlichen Ansprüchen je nach Wohnort, Region oder Kanton unterschiedliche Bedingungen vorfinden. Krys' Mutter vermutet, dass es nur Sonderschulangebote für Kinder mit frühkindlichem Autismus, oder aber in der falschen Sprache gibt. Philippes Mutter wiederum sieht die staatliche Förderung von Kindern mit ASS auf Aspergerbetroffene eingegrenzt.

Die Familien beurteilen die Vernetzung der Experten, Fachstellen und Behörden als ungenügend. Die Informationen, die sie erhielten, waren lückenhaft, teilweise gar widersprüchlich und sie mussten mühevoll zusammengesucht und erfragt werden. Die Koordinationsdefizite und der Mangel an brauchbaren Informationen erschwerten den Familien die Orientierung. Sie wähten sich auf einem nie enden wollenden Spiessrutenlauf, der mit Sackgassen und Umwegen gespickt war. Bis die Kinder bei der kompetenten Stelle landeten und eine belastbare Diagnose erhielten, ging viel wertvolle Zeit verloren. Alle waren ständig unter Zeitdruck, gleichzeitig zogen sich die verschiedenen Abklärungen dahin. Mehr als einmal entschuldigend involvierte

Akteure Untätigkeit, schleppende Entscheidungen oder unbefriedigende Lösungen mit ungenügenden finanziellen Mitteln. Fehlende Ressourcen wurden auch herangezogen, um zu begründen, weshalb trotz gesetzlich verankertem Bildungsanspruch auch von Kindern mit Behinderungen und besonderem Förderbedarf keine auf das Kind ausgerichtete Lösung gefunden werden konnte und die Eltern sich selbst um das geeignete Setting bemühen mussten.

In letzter Konsequenz vermissen beide Familien eine unabhängige, gut informierte Stelle, die – orientiert an den spezifischen Bedürfnissen des Kindes – ihren Austausch mit den verschiedenen Akteuren im Gesundheits-, Bildungs- und Sozialbereich langfristig begleiten und koordinieren würde. Dabei wären sie darauf angewiesen, dass ihr Umfeld ihnen offen und möglichst vorurteilsfrei begegnet und ihre Sorgen und Anliegen ernst nimmt. Damit verbinden sie auch die Hoffnung, dass nicht nur die Schwächen, Defizite und Schwierigkeiten der begleiteten Kinder diskutiert und angegangen werden, sondern dass auch die Chancen und die Bereicherung gesehen werden, die sich aus der Gemeinschaft mit Menschen ausserhalb der Norm ergeben. Hier läge der Kern einer Gesellschaft, die bereit wäre, Beeinträchtigungen wie ASS als Teil der gesellschaftlichen Realität anzunehmen, sodass Betroffene im Rahmen ihrer Möglichkeiten an ihr teilhaben können. Erst dann könnte die soziale Integration von Menschen mit ASS als erreicht gelten. ■



Suzanne Schär

Chefredaktorin «Soziale Sicherheit», Bundesamt für Sozialversicherungen.
suzanne.schaer@bsv.admin.ch

FAMILIE, GENERATIONEN UND GESELLSCHAFT

Kinder- und Jugendförderung des Bundes: eine erste Bilanz

David Weibel,
Christa Schär; w hoch 2

Sind die Fördermittel zielführend und ist ihre Vergabe nachvollziehbar? Konnten Zusammenarbeit und Kompetenzentwicklung in der Kinder- und Jugendpolitik verbessert werden? Eine Evaluation zieht fünf Jahre nach Inkrafttreten des Kinder- und Jugendförderungsgesetzes (KJFG) Bilanz und formuliert Empfehlungen.

Angebote wie Ferienlager von Vereinen, Kinder- und Jugendparlamente oder auch die offene Arbeit mit Kindern und Jugendlichen leisten einen wichtigen Beitrag zur Entwicklung junger Menschen. Der Bund fördert daher die auserschulische Arbeit mit Kindern und Jugendlichen. Zu diesem Zweck ersetzte er am 1. Januar 2013 das Jugendförderungsgesetz mit dem Kinder- und Jugendförderungsgesetz (KJFG). Dieses soll Rahmenbedingungen schaffen, in denen Kinder und Jugendliche in ihrem körperlichen und geistigen Wohlbefinden gestärkt werden und sich zu Personen entwickeln, die Verantwortung für sich selber und für die Gemeinschaft übernehmen. Zudem soll ihre soziale, kulturelle und politische Integration gefördert werden.

Zu diesen Zielen trägt das KJFG auf verschiedene Arten bei (vgl. Tabelle **T1**). Zum einen werden regelmässige und

projektbezogene Finanzhilfen für nichtstaatliche Organisationen sowie projektbezogene Finanzhilfen für Gemeinden und Kantone bereitgestellt. Zum anderen kann das Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) während acht Jahren ab Inkrafttreten des KJFG eine Anschubfinanzierung für Programme zum Aufbau und zur Weiterentwicklung der kantonalen Kinder- und Jugendpolitik sprechen. In Ergänzung zu den Finanzhilfen wurden zudem Massnahmen ergriffen, um die Zusammenarbeit der Akteure zu fördern und die Entwicklung ihrer Kompetenzen zu unterstützen.

Das KJFG und die Wirkung der Finanzhilfen und Massnahmen sind regelmässig zu evaluieren. Nachfolgend werden die Resultate der ersten breit angelegten Untersuchung dargelegt (vgl. Weibel/Schär 2018).

Finanzhilfen und Massnahmen des KJFG sowie die unterschiedlichen Akteure

T1

Finanzhilfen

Private Trägerschaften (Nichtstaatliche Organisationen)

Regelmässige Finanzhilfen:

- Art. 7 Abs. 1 KJFG: Betriebsstruktur und regelmässige Aktivitäten von Dachverbänden und Koordinationsplattformen
- Art. 7 Abs. 2 KJFG: Betriebsstruktur und regelmässige Aktivitäten an Einzelorganisationen
- Art. 9 KJFG: Aus- und Weiterbildung

Projektbezogene Finanzhilfen:

- Art. 8 Abs. 1 lit. a KJFG: Modellvorhaben von gesamtschweizerischer Bedeutung
- Art. 8 Abs. 1 lit. b KJFG: Partizipationsprojekte von gesamtschweizerischer Bedeutung
- Art. 10 KJFG: Durchführung von Projekten zur Förderung der politischen Partizipation auf Bundesebene

Öffentliche Trägerschaften (Gemeinden/Kantone)

Projektbezogene Finanzhilfen:

- Art. 11 KJFG: Modellvorhaben von gesamtschweizerischer Bedeutung

Finanzhilfen an kantonale Programme:

- Art. 26 KJFG: Aufbau und Weiterentwicklung der Kinder- und Jugendpolitik

Massnahmen

Kantone und weitere Akteure der Kinder- und Jugendpolitik

- Art. 18 KJFG: Förderung Informations- und Erfahrungsaustausch Bund und Kantone und zwischen Fachpersonen der Kinder- und Jugendpolitik

Bundesstellen mit kinder- und jugendpolitischen Schnittstellen

- Art. 20 KJFG: Förderung (horizontale) Koordination auf Bundesebene

Staatliche und nichtstaatliche Organisationen

- Art. 19 KJFG: Beteiligung an Organisationen und Errichtung von Organisationen
- Art. 21 KJFG: Förderung der Kompetenzentwicklung

Quelle: Weibel/Schär 2018, S. 2.

ZENTRALE FRAGEN UND UNTERSUCHUNGSMETHODIK

Am Anfang der Evaluation stand die Frage, ob die Konzeption und Umsetzung des Gesetzes gesamthaft kohärent und zielführend sind. Als weiterer elementarer Bereich wurden die Nachvollziehbarkeit, Effizienz und Entwicklung der Finanzhilfevergaben beurteilt. Zudem wurde untersucht, ob die Integrations- und Präventionsziele erfüllt sind, ob die für den Austausch und die Koordination gesetzten Ziele erreicht werden und ob die Finanzhilfen sowie die Massnahmen bekannt sind. Abschliessend wurde der Frage nachgegangen, ob das KJFG die langfristigen Ziele erreichen kann.

Zur Beantwortung der Fragestellungen wurde multimedial vorgegangen. Um zu eruieren, welche Wirkungen aus wissenschaftlicher Sicht vom KJFG erwartet werden können, wurde in einem ersten Schritt eine umfassende Literaturrecherche zur Wirksamkeit ausserschulischer Kinder- und Jugendarbeit und zu Fördersystemen in anderen Ländern durchgeführt. Darauf wurden die Dokumentation

des BSV über seine Förder- und Bemessungskriterien, die Mittelverteilung sowie die Nachfrageentwicklung systematisch analysiert. Drittens wurden alle beteiligten Akteure – private und öffentliche Trägerschaften sowie involvierte Stellen aller drei Staatsebenen – nach ihren Einschätzungen, Erfahrungen und Bedürfnissen befragt. Schliesslich wurden die bisherigen Ergebnisse im Rahmen von Workshops mit Vertretungen aller Akteursgruppen sowie Expertinnen und Experten aus der Wissenschaft bewertet und konsolidiert. Ausgehend davon wurden Empfehlungen abgeleitet.

KONZEPTION UND DEREN UMSETZUNG SIND KOHÄRENT UND ZWECKMÄSSIG

Die Dokumentenanalyse zeigt, dass die gesetzlichen Grundlagen und deren Konkretisierung in der Kinder- und Jugendförderungsverordnung und den entsprechenden Richtlinien kohärent und zielgerichtet sind. Für eine zielführende Umsetzung ist die Zweckmässigkeit der Förder- und Bemessungskriterien entscheidend. Studien zeigen, dass eine positive Wirkung

ausserschulischer Arbeit nicht in jedem Fall, sondern vor allem dann zu erwarten ist, wenn alle Kinder und Jugendlichen Zugang zu den Aktivitäten haben und die Qualität der finanzierten Aktivitäten sichergestellt ist. Die durch das KJFG unterstützten Aktivitäten müssen den diskriminierungsfreien Zugang sowie nach Möglichkeit den Einbezug von Kindern und Jugendlichen mit besonderem Förderbedarf gewährleisten. Zudem wird die Qualität der Aktivitäten durch entsprechende Kriterien und Zielvorgaben gefördert. Die Kriterien sind somit aus wissenschaftlicher Sicht sinnvoll. Ihre Zweckmässigkeit wird auch durch die Trägerschaften bestätigt.

Vereinzelte Qualitätskriterien müssen noch stärker präzisiert werden.

Vereinzelte Kriterien bedürfen jedoch noch einer stärkeren Präzisierung; so empfiehlt sich beispielsweise bei den Finanzhilfen für Modellvorhaben die Konkretisierung der Vergabekriterien «innovativer Ansatz» und «gesamtschweizerische Bedeutung».

Für die Massnahmen zur Zusammenarbeit und Kompetenzentwicklung sind die gesetzlichen Grundlagen weit weniger ausführlich als für die Finanzhilfen. Insbesondere die Massnahmen zur Kompetenzentwicklung und zur Beteiligung an Organisationen oder an der Errichtung von Organisationen weisen einen tiefen Detaillierungsgrad auf, der konkretisiert werden sollte.

DIE VERGABE DER FINANZHILFEN IST VERSTÄNDLICH UND ZUNEHMEND EFFIZIENT – AUCH DANK FIVER Im Rahmen des KJFG stellt der Bund acht verschiedene Arten von Finanzhilfen bereit. Davon stehen je drei zur Finanzierung regelmässiger und drei weitere zur Unterstützung projektbezogener Vorhaben privater Trägerschaften zur Verfügung. Bei den beiden übrigen Instrumenten handelt es sich um einen um Finanzhilfen an kantonale und kommunale

Modellvorhaben mit gesamtschweizerischer Relevanz, zum anderen um Anschubfinanzierungen für kantonale Programme zur Weiterentwicklung der Kinder- und Jugendpolitik.

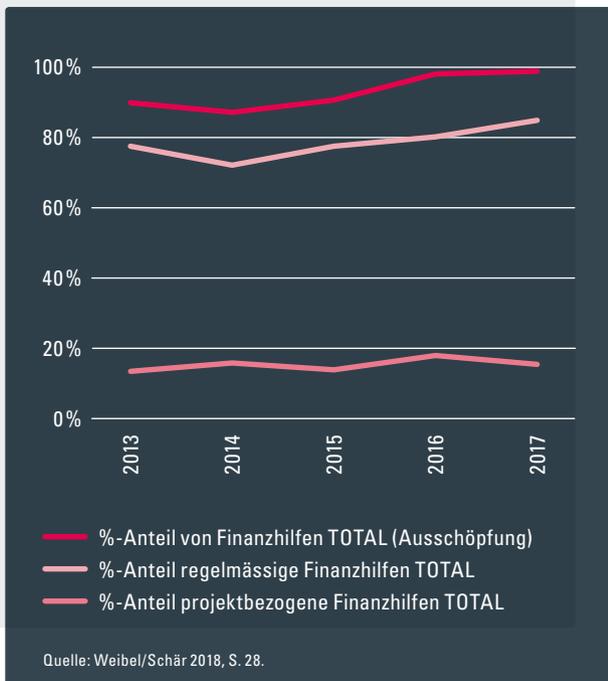
Gemäss der Dokumentenanalyse und einer grossen Mehrheit der Trägerschaften verläuft die Vergabe entsprechend der gesetzlichen Grundlagen, transparent und unter korrekter Anwendung der Förder- und Bemessungskriterien. Die Auslegung der Grundlagen ist über die Jahre immer konsequenter geworden. Transparenz, Begründung und Zeitpunkt von ablehnenden Entscheidungen wurden mehrheitlich als angemessen bewertet. Hier gab es jedoch auch Rückmeldungen, die Nachbesserungsbedarf sehen. Als Feld mit Handlungsbedarf wurde angeregt, die Themenvielfalt – insbesondere für Genderfragen, Angebote für Kleinkinder, Umgang mit Menschen mit Behinderungen oder Gewalt in der Familie – zu berücksichtigen. Als sehr positiv wurde die Zusammenarbeit mit dem BSV kommentiert.

Der Vergabeprozess ist effizient organisiert. Die privaten und öffentlichen Trägerschaften stimmten darin überein, dass klar sei, welche Unterlagen wo und bis wann eingereicht werden müssen. Auch seien die gesetzten Fristen sinnvoll und der Support des BSV sehr nützlich. Hingegen wurde der Arbeitsaufwand für die Einreichung von Gesuchen als zu hoch beurteilt; hier empfehlen sich weitere Anstrengungen zur Effizienzoptimierung. Gerade für kleine, ehrenamtlich aufgestellte Organisationen kann der hohe Arbeitsaufwand für Gesuche und Dokumentation ein Grund sein, ein Gesuch gar nicht erst einzureichen.

Im Zuge der Einführung des KJFG sollte das Eingabesystem für die Gesuchsteller und Gesuchstellerinnen vereinfacht werden. Dazu wurde eine webbasierte Datenbank, das Finanzverwaltungssystem (FiVer), eingeführt, mit welchem der Aufwand für die Einreichung und Bearbeitung der Gesuche verringert werden soll. Allgemein beurteilen die Trägerschaften FiVer als verständlich, gut steuerbar und geeignet für die Prozesse rund um die Vergabe von Finanzhilfen. Bisher unterstützt das System jedoch vorwiegend die Arbeiten, die auf die Gesuchbewilligung folgen, wie die Auszahlung der Beiträge oder das Controlling. Die Trägerschaften wünschen sich eine Weiterentwicklung von FiVer, die auch den Aufwand für die Gesuchseinreichung reduziert. Ansatzpunkte für weitere Verbesserungen wurden vorwiegend bei

Kreditausschöpfung Finanzhilfen Art. 7 bis 11 KJFG in % (2013–2017)

G1



licher Voreinschätzung solcher Finanzhilfen durch das BSV zusammenhängen. Es kann vermutet werden, dass Projekte mit geringen Erfolgchancen gar nicht erst eingereicht wurden.

Regelmässige Finanzhilfen werden stärker nachgefragt als projektbezogene.

Der Kredit für Finanzhilfen beträgt jährlich rund 10,3 Mio. Franken. Unterdessen werden die Finanzmittel vollständig ausgeschöpft (vgl. Grafik G1). Kämen künftig neue Zielgruppen oder Handlungsfelder hinzu, müssten thematische Schwerpunkte gesetzt oder eine Erhöhung des Kredits in Betracht gezogen werden.

Ein hohes Interesse besteht an der Anschubfinanzierung zugunsten kantonaler Kinder- und Jugendpolitik. Die finanziellen Mittel hierfür (insgesamt rund 10 Mio. Franken zwischen 2014 und 2022) werden in einem separaten Kredit verwaltet. Nach halber Laufzeit war rund die Hälfte (47%) der zur Verfügung stehenden Mittel vergeben.

der Benutzerfreundlichkeit und bei der Vollständigkeit der abgelegten Dokumente gesehen.

FINANZHILFEN: HÖHE, NACHFRAGE UND VERTEILUNG

Die Frage, ob die Höhe der Finanzhilfen angemessen sei, erfuhr nur mittlere Zustimmung durch die Trägerschaften. Lediglich die öffentlichen Trägerschaften beurteilten die finanziellen Mittel als ausreichend. Die Unterstützung durch das KJFG scheint aber grundsätzlich essenziell: Fast die Hälfte aller Trägerschaften gab an, dass die Aktivitäten ohne die Gelder nicht zustande gekommen wären.

Nachfrage besteht für alle acht Finanzhilfen. Dabei werden regelmässige Finanzhilfen stärker nachgefragt als projektbezogene. Letztere mussten zudem häufiger abgelehnt werden. Die Gründe dafür liegen zum Teil in anspruchsvollen oder unklaren Kriterien, wie beispielsweise «gesamtschweizerische Bedeutung». Auch ist der Bekanntheitsgrad von projektbezogenen Finanzhilfen geringer. Der Rückgang des Anteils projektbezogener Förderung am Gesamtkredit könnte auch mit der steigenden Nachfrage nach unverbind-

INTEGRATION UND PRÄVENTION BRAUCHEN KLARE DEFINITIONEN UND MEHR INFORMATIONEN

Das Integrations- und Präventionspotenzial der Kinder- und Jugendarbeit soll laut KJFG mittels offener, niederschwelliger und innovativer Angebote gefördert werden. Allerdings fehlen klare Definitionen dieser Zielvorgaben. Für die Beurteilung des Integrationspotenzials wurde im Rahmen der hier vorgestellten Evaluation auf die politische, soziale und kulturelle Integration fokussiert. Unter Prävention wird gemäss Botschaft zum KJFG das Potenzial verstanden, problematische Verhaltensweisen wie Alkohol- und Drogenkonsum, Delinquenz, Gewalttätigkeit, Essstörungen oder Überschuldung vorzubeugen oder frühzeitig zu erkennen. Eine gezielte Förderung und Erfassung entsprechender Massnahmen fand bisher nicht statt. Wirkungspotenzial kann dem KJFG den-

noch attestiert werden. Die Finanzhilfen für Modellvorhaben zielen direkt auf den Aufbau des Integrations- und Präventionspotenzials ab und auch in mehr als der Hälfte der untersuchten Schlussberichte zu Modellvorhaben privater und öffentlicher Trägerschaften wird das entsprechende Potenzial deutlich. Übereinstimmend sind die Trägerschaften der Ansicht, dass das KJFG zur Verstärkung des Integrations- und Präventionspotenzials beiträgt. Um die Ziele verstärkt ins Zentrum der Modellvorhaben zu rücken und das Potenzial bei allen Finanzhilfen auszubauen, empfehlen sich jedoch klarere Definitionen und eine systematische Erfassung des Integrations- und Präventionspotenzials.

ANGEBOT FÜR KINDER AB DEM KINDERGARTENALTER STÄRKEN

In Erweiterung des vorangehenden Gesetzes strebt das KJFG den Einbezug von Kindern ab dem Kindergartenalter an (Bundesrat 2018, S. 6822). Die Befunde der Literaturrecherche und Expertenaussagen in den Workshops unterstützen diese Zielsetzung; denn bei jüngeren Kindern ist eine stärkere Wirkung der Förderung zu erwarten als bei älteren Kindern und Jugendlichen. Die Erweiterung der Förderung auf Kinder ab Kindergartenalter wurde bisher jedoch nicht gezielt gefördert und auch nicht systematisch erfasst. Zuverlässige Zahlen liegen daher nicht vor. Die Befunde legen aber den Schluss nahe, dass nach wie vor überwiegend Jugendliche und junge Erwachsene Zielgruppe der unterstützten Angebote sind. Ein erster Schritt für eine Erweiterung der Zielgruppe wurde unternommen. Für eine konsequente Zielverfolgung sollte das BSV aber die Informationen zu den Zielgruppen der unterstützten Angebote und zu den Kindern und Jugendlichen, die tatsächlich daran teilnehmen, künftig systematisch erheben.

EINE INHALTLICHE STEUERUNG BRAUCHT EINE GEMEINSAME STRATEGIE

Das KJFG sieht eine inhaltliche Steuerung der geförderten Angebote vor. Diese findet ihren Ausdruck unter anderem in der Benennung von neuen Zielgruppen wie den Kindern ab dem Kindergartenalter oder von inhaltlichen Zielen wie der Partizipation. Die Gesuche zeigen, dass eine solche inhaltliche Steuerung stattfindet. Auch nach Einschätzung von 55 Prozent der Trägerschaften bewirkt das KJFG eine inhaltliche Steuerung. Sie attestieren dem Gesetz eine positive Wirkung, insbesondere

bei der Sicherstellung von Partizipation und einem diskriminierungsfreien Zugang. Hingegen seien die Integration von Kindern und Jugendlichen mit besonderem Förderbedarf und die Gleichstellung der Geschlechter nur mittelmässig berücksichtigt.

Uneinig sind sich die Befragten in der Frage, ob eine noch stärkere politische Steuerung wünschenswert wäre. So existieren Bedenken, dass diese die Gesuchreicherung erschweren würde. Insbesondere wird befürchtet, dass die niederschwellige «Grundversorgung» von Jugendzentren und Vereinen zugunsten von Themen, die dem aktuellen Zeitgeist entsprechen, vernachlässigt werden könnte. Die inhaltliche Steuerung liesse sich durch eine sorgfältige und transparente, allen Akteuren bekannte Definition der Ziele verbessern. Wie von den Trägerschaften vorgeschlagen, liesse sich dieses Ziel durch eine von BSV und Trägerschaften gemeinsam erarbeitete Strategie erreichen.

BEKANNTHEIT DER FINANZHILFEN UND DER MASSNAHMEN ZUR ZUSAMMENARBEIT

Mit den vorhandenen Informationen kann nicht vollständig beantwortet werden, ob die Förderinstrumente des KJFG bei allen Zielgruppen bekannt sind. Die Nachfrage nach Finanzhilfen durch private Trägerschaften ist hoch und diejenigen, die seit längerem aktiv sind, kennen die verfügbaren Gefässe. Anders sieht es für staatliche Stellen aus. Mehr als die Hälfte der befragten Gemeinden kannte die Finanzhilfen des KJFG nicht. Dies ist einer zu geringen aktiven Bekanntmachung geschuldet. Hingegen wurden die Finanzhilfen auf kantonaler Ebene sehr aktiv bekannt gemacht. Die Nachfrage vonseiten Kantone nach Finanzhilfen für kantonale Programme ist entsprechend hoch, nicht jedoch für Modellvorhaben.

Mehr als die Hälfte der befragten Gemeinden kannten die Finanzhilfen des KJFG nicht.

Handlungsempfehlungen

T2

1. Die Kinder- und Jugendförderung des Bundes hat sich seit Inkrafttreten des KJFG positiv entwickelt. Die konsequente Umsetzung sollte fortgeführt werden.
2. Die Abwicklung der Finanzhilfevergabe hat das BSV in den letzten Jahren immer effizienter gestaltet. Der Aufwand für die Gesuchergabe sollte weiter minimiert und die Kommunikation noch verständlicher werden. Wo möglich, sollten zudem weitere Standardisierungen bei der Abwicklung vorgenommen werden.
3. Die Förder- und Bemessungskriterien erweisen sich als zweckmässig. Bei einzelnen Kriterien besteht jedoch Optimierungspotenzial hinsichtlich Konkretisierung oder Auslegung. Das BSV sollte gezielt Anpassungen bei diesen Kriterien vornehmen.
4. Angebote von Aktivitäten für Kinder ab dem Kindergartenalter sollten gezielt gefördert und Zielgruppenmerkmale und die Zielerreichung abgefragt werden. Zudem sollte für Kinder und Jugendliche mit besonderem Förderbedarf der Zugang zu den Aktivitäten sichergestellt werden.
5. Das BSV sollte die Anforderungen der Modellvorhaben überprüfen und klar bekannt machen. Für besseren Wissenstransfer sollten die Projekte evaluativ begleitet und Ergebnisse aktiv kommuniziert werden. Die Kantone sollten die Gemeinden über die Möglichkeit dieser Finanzhilfen informieren und die Planung und Umsetzung von Vorhaben der Gemeinden begleiten.
6. Für eine bessere Abstimmung, Sicherstellung der Qualität und inhaltliche Steuerung sollte eine Strategie mit klaren Zielen gemeinsam von allen Akteurinnen und Akteuren erstellt werden.
7. Der Informations- und Erfahrungsaustausch *aller* Akteurinnen und Akteure sollte durch das BSV verstärkt und die Ziele des Austauschs bekannt gemacht werden.
8. Die Verbindlichkeit der Sitzungen für die Koordination auf Bundesebene und der Fokus auf konkrete Umsetzung sollten verstärkt werden.
9. Um die Umsetzung des KJFG und deren Steuerung zu optimieren und Wirkungsaussagen machen zu können, empfiehlt sich ein längerfristiges Monitoring im Sinne von Langzeitstudien.

Quelle: Weibel/Schär 2018, S. 83ff.

Der Bekanntheitsgrad der Massnahmen zur Förderung der Zusammenarbeit und zur Kompetenzentwicklung muss differenziert betrachtet werden. Ein regelmässiger Informations- und Erfahrungsaustausch zwischen dem BSV und der Konferenz der kantonalen Sozialdirektorinnen und Sozialdirektoren (SODK) mit den kantonalen Ansprechpersonen der Kinder- und Jugendpolitik findet statt. Letztere wurden im Rahmen des KJFG benannt und sie sind vertraut mit den Massnahmen. Zudem kennen über 80 Prozent der befragten öffentlichen Trägerschaften und kantonalen Ansprechpersonen die für den Austausch eingerichtete Plattform www.kinderjugendpolitik.ch. Massnahmen zur Verstärkung der Koordination auf Bundesebene werden zwar umgesetzt, sind jedoch nicht allen Bundesstellen bekannt. Der Bekanntheitsgrad der Massnahmen zur Kompetenzentwicklung sowie zur Beteiligung an Organisationen und zur Errichtung von Organisationen kann aufgrund fehlender Zielgruppendefinitionen nicht abschliessend beurteilt werden.

AUSTAUSCH UND KOORDINATION ENTWICKELN SICH POSITIV Das BSV setzt die Massnahmen zur Stärkung des Informations- und Erfahrungsaustausches zwischen den Akteurinnen und Akteuren und zur Koordination auf Bundesebene entsprechend den gesetzlichen Grundlagen um. Der Austausch zwischen den Fachpersonen, dem Bund und den kantonalen Stellen wird als zufriedenstellend empfunden und die kantonalen Ansprechpersonen der Kinder- und Jugendpolitik geben an, dass die Kantone von den organisierten Treffen profitieren. Einzig der Einbezug der Gemeinden sowie der privaten Trägerschaften ist bisher unzureichend. Die befragten Akteure würden eine gezieltere Abstimmung der Aktivitäten zwischen Bund, Kantonen, Gemeinden sowie privaten Trägerschaften z. B. mittels regelmässiger Treffen begrüssen. Die elektronische Plattform www.kinderjugendpolitik.ch wurde für den Informations- und Erfahrungsaustausch als geeignet und deren Benutzerfreundlichkeit als sehr positiv beurteilt.

Hingegen seien die Aktualität und Vollständigkeit unzureichend.

Als zentrales Instrument zur Förderung der Koordination auf Bundesebene dient die Koordinationsgruppe Bund. Laut ihrer Mitglieder haben sich die Koordination und Zusammenarbeit zwischen den Bundesstellen sowie die fachlichen Kompetenzen, Effizienz und Kohärenz positiv entwickelt. Allerdings sollte der Bekanntheitsgrad der Gruppe unter den Bundesstellen erhöht und die Beteiligung verbindlicher geregelt werden. Ihre Sitzungen sollten Drehscheibe für die Umsetzung konkreter Massnahmen werden.

LANGFRISTIGE WIRKSAMKEIT WÄRE MIT EINER LANGZEITSTUDIE ZU BELEGEN Langfristig soll das KJFG Rahmenbedingungen schaffen, damit Kinder und Jugendliche in ihrem körperlichen und geistigen Wohlbefinden gestärkt werden und sich zu Personen entwickeln, die Verantwortung für sich selber und für die Gemeinschaft übernehmen. Zusätzlich soll ihre soziale, kulturelle und politische Integration gefördert werden. Indem es den diskriminierungsfreien Zugang zum Angebot sichert, dessen Qualität prüft und dieses auch auf jüngere Kinder ausweitet, erfüllt das KJFG die wissenschaftlich erforderlichen Voraussetzungen. Auch die befragten Akteure bilanzieren eine zweckmässige Auswirkung des KJFG. Gemäss ihrer Einschätzung trägt das KJFG vorwiegend zur Förderung der Eigenverantwortung und zur sozialen Integration bei. Seine Wirkung auf die kulturelle und politische Integration sowie das körperliche Wohlbefinden wird hingegen als weniger stark beurteilt. Im Rahmen der vorliegenden Evaluation wurden nur Vermutungen zur langfristigen Wirkung des KJFG erhoben. Um Aussagen über die tatsächliche Wirkung machen zu können und um möglichen Handlungsbedarf zu identifizieren, sind eine konsequente wissenschaftliche Begleitung und Langzeitstudien notwendig.

DIE UMSETZUNG DES KJFG IST AUF GUTEM WEG Die Evaluation erlaubt den Schluss, dass die Umsetzung des KJFG auf einem sehr guten Weg ist. Die Grundlagen sind kohärent und zweckdienlich. Das BSV setzt das KJFG den Grundlagen entsprechend um. Das Gesetz und die ergriffenen Massnahmen finden die Zustimmung der Akteure. Auf diese Weise konnten verschiedene Angebote der ausserschulischen Kin-

der- und Jugendarbeit realisiert und im Sinne der inhaltlichen Ziele des KJFG weiterentwickelt werden. Austausch und Koordination konnten verbessert sowie die Kompetenzentwicklung gefördert werden.

In den vergangenen Jahren wurde das KJFG bereits fortlaufend verbessert. Trotzdem lassen sich aus der vorliegenden Evaluation Empfehlungen ableiten (vgl. Tabelle T2). ■

LITERATUR

Weibel, David; Schär, Christa (2018): Evaluation Kinder- und Jugendförderungsgesetz KJFG – Schlussbericht; [Bern: BSV]. Beiträge zur Sozialen Sicherheit; Forschungsbericht Nr. 1/19: www.bsv.admin.ch > Publikationen & Service > Forschung und Evaluation > Forschungspublikationen.

SR 446.1: Bundesgesetz über die Förderung der ausserschulischen Arbeit mit Kindern und Jugendlichen (Kinder- und Jugendförderungsgesetz, KJFG) vom 30. September 2011: www.admin.ch > Bundesrecht > Systematische Rechtsammlung.

Bundesrat (2010): Botschaft zum Bundesgesetz über die Förderung der ausserschulischen Arbeit mit Kindern und Jugendlichen, in *BBL 2010 6803*: www.admin.ch > Bundesrecht > Bundesblatt > 2010.



David Weibel

Dr. phil.-hum., Geschäftsführer w hoch 2.
d.weibel@w-hoch2.ch



Christa Schär

M.A. Sozialwissenschaften, Division Managerin Life Sciences & Health Care, w hoch 2 (bis Ende Dezember 2018).

INTERNATIONAL

Dreissig Jahre UNO- Kinderrechtskonvention

Jean-Marie Bouverat, Bundesamt für Sozialversicherungen

Das UNO-Übereinkommen über die Rechte des Kindes feiert im November 2019 sein 30-jähriges Bestehen. Dieses wichtige Instrument, das die Sicht auf die Kinder weltweit veränderte, hat beim Schutz und der Förderung der Kinderrechte nichts von seiner ursprünglichen Schlag- und Strahlkraft eingebüsst. Die Schweiz hat die Konvention 1997 ratifiziert.

Historisch betrachtet entwickelten sich die Rechte des Kindes als Teil der Menschenrechte. 1924 verabschiedete der Völkerbund die erste Erklärung der Rechte des Kindes, die sogenannte Genfer Erklärung. Diese anerkannte das Schutzrecht des Kindes (Recht auf Entwicklung, Nahrung, Fürsorge, Hilfe, Nichtausbeutung und Schutz in bewaffneten Konflikten sowie Solidarität unter Mitmenschen). Nach der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte von 1948 verkündete die UNO 1959 die Erklärung der Rechte des Kindes, die zehn Artikel zum Schutz des Kindes umfasste.

Auf der Grundlage dieser beiden Dokumente verabschiedete die UNO-Generalversammlung am 20. November 1989 einstimmig das Übereinkommen über die Rechte des Kindes (Unicef, 1989). Die Kinderrechtskonvention (KRK) hat die Sicht auf die Kinder weltweit verändert. Erstmals wurden

Kinder, das heisst Menschen unter 18 Jahren, nicht mehr länger nur als «Objekte» angesehen, deren Rechtsanspruch sich auf den Schutz beschränkt, sondern sie galten als eigenständige Rechtsinhaber, die eine Meinung haben und diese auch äussern dürfen.

Die KRK gehört zu den wichtigsten Menschenrechtsverträgen des UNO-Systems mit universellem Charakter. Alle

Die Kinderrechtskonvention
hat die Sicht auf die
Kinder weltweit verändert.

Staaten, mit Ausnahme der USA, haben die KRK ratifiziert. Die KRK umfasst 54 Artikel und vier zentrale Grundsätze: das Diskriminierungsverbot, das übergeordnete Wohl des Kindes, das Recht auf Leben, Überleben und Entwicklung sowie das Recht auf Mitwirkung.

Mit Ausnahme der USA haben alle UNO-Mitgliedsstaaten die Kinderrechtskonvention ratifiziert.

Die KRK enthält sowohl zivile und politische Rechte (Recht auf Leben, Achtung des Privat- und Familienlebens, Gewissensfreiheit, Meinungsäusserungsfreiheit sowie Recht auf einen Namen, eine Staatsangehörigkeit und eine angemessene Justiz) als auch Rechte des Strafverfahrens, wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte (z. B. Recht auf soziale Sicherheit, Recht auf einen angemessenen Lebensstandard, Bestimmungen zur Kinderarbeit, Recht auf Bildung) sowie Rechte in Bezug auf die harmonische Entwicklung des Kindes (z. B. Freizeit, Spiel, saubere Umwelt usw.). Wenn eine Entscheidung die Zukunft des Kindes betrifft (z. B. Scheidung der Eltern), hat es entsprechend seiner Reife ein Recht auf Anhörung und angemessene Meinungsäusserung. Durch den Schutz des Kindeswohls werden die besondere Situation des Kindes und seine spezifischen Bedürfnisse berücksichtigt.

IN DER SCHWEIZER RECHTSORDNUNG VERANKERTE BESTIMMUNGEN Seit der Ratifizierung im Jahr 1997 ist die KRK fester Bestandteil der Schweizer Rechtsordnung (SR o.107), woran sich die Bedeutung dieses Rechtsinstruments ablesen lässt. Es erfordert folglich Gesetze, Institutionen und Dienstleistungen zur Verankerung der Rechte des Kindes, politische Massnahmen und Programme, die ermutigen und schützen, sowie eine zielgerichtete Verwaltungspraxis

und vieles mehr. Einige Bestimmungen der KRK – grundsätzlich jene, die zivile und politische Rechte betreffen – sind ausreichend präzise und klar formuliert, um auf einen konkreten Sachverhalt angewendet zu werden und einer Behörde oder einem Gericht als Entscheidungsgrundlage zu dienen. Das heisst, sie sind direkt anwendbar. Viele Bestimmungen sind hingegen programmatischer Natur und lassen den Behörden bei der Konkretisierung und der Umsetzung in nationales Recht eine grosse Handlungsfreiheit, beispielsweise unter Berücksichtigung der wirtschaftlichen Ressourcen. Dies gilt insbesondere für die wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Rechte. Gemäss dem UNO-Ausschuss für die Rechte des Kindes (der Ausschuss) ist jeder Vertragsstaat verpflichtet, zumindest die Verwirklichung des Kernbereichs jedes Rechtes zu gewährleisten. Die KRK wird durch drei Fakultativprotokolle ergänzt, die den Vertragsstaaten zur Ratifikation offen stehen: das Fakultativprotokoll betreffend die Beteiligung von Kindern an bewaffneten Konflikten (von der Schweiz 2002 ratifiziert); das Fakultativprotokoll betreffend den Verkauf von Kindern, die Kinderprostitution und die Kinderpornografie (2006 ratifiziert); das Fakultativprotokoll betreffend ein Mitteilungsverfahren (2017 ratifiziert). Dieses dritte Protokoll, das eine Verfahrensordnung enthält, wurde erst 2011 verabschiedet. Es ist besonders wichtig, weil es der KRK ihre volle Schlagkraft verleiht. Es führt einen internationalen Mechanismus ein, der es Kindern ermöglicht, beim Ausschuss eine Einzelbeschwerde wegen einer Verletzung ihrer Rechte vorzubringen, wenn alle innerstaatlichen Rechtsbehelfe erschöpft sind. Ein solches Verfahren mündet jedoch nicht in ein Urteil, sondern in Auffassungen (zusammen mit etwaigen Empfehlungen), die für den von der Beschwerde betroffenen Staat rechtlich nicht bindend sind.

Die Vertragsstaaten sind verpflichtet, alle fünf Jahre einen Bericht zur Situation der Kinder vorzulegen.

Die Konvention verpflichtet die Vertragsstaaten, regelmässig (sprich alle fünf Jahre) einen Staatenbericht über die Situation der Kinder vorzulegen. Die Berichte müssen darlegen, ob und inwieweit die Situation der Kinder den Bestimmungen der KRK und ihren Protokollen entspricht, wie die Bestimmungen umgesetzt werden, welche Herausforderungen bestehen und welche Fortschritte erzielt wurden.

ROLLE DER NGO, DES AUSSCHUSSES UND DES BSV

Aufgrund der föderalistischen Staatsordnung der Schweiz sind hierzulande die Zuständigkeiten zwischen Bund, Kantonen und Gemeinden aufgeteilt. Bei der Erstellung der Staatenberichte arbeitet die Bundesverwaltung eng mit den Kantonen, ausserparlamentarischen Kommissionen und Nichtregierungsorganisationen (NGO) zusammen.

Über das Netzwerk Kinderrechte Schweiz veröffentlichen die NGO ihren eigenen kritischen Bericht (Schattenbericht) und werden vom Ausschuss angehört. Sie nehmen die Staatenberichte und deren Prüfung zum Anlass, um eine breite nationale Debatte anzustossen, Druck auf die Regierung auszuüben, für Gesetzes- oder Praxisänderungen zu lobbyieren und umfassende Medienarbeit zu betreiben.

Der Ausschuss für die Rechte des Kindes besteht aus 18 unabhängigen Sachverständigen. Mit Philip Jaffé wurde 2018 zum zweiten Mal ein Schweizer in das Expertengremium gewählt, nach Jean Zermatten, der Vorsitzender des Ausschusses war. Der Ausschuss prüft den Bericht der Schweizer Regierung und den Gegenbericht der NGO, hört die Nichtregierungsorganisationen an, führt einen konstruktiven Dialog mit der Schweizer Delegation und veröffentlicht anschliessend seine Schlussbemerkungen, in denen die erzielten Fortschritte und die wichtigsten Bedenken dargelegt sowie Empfehlungen formuliert werden.

Die erste Beurteilung zur Umsetzung der KRK in der Schweiz fand 2002 statt. Die letzten Empfehlungen stammen aus dem Jahr 2015, als der Ausschuss zum zweiten Mal den Staatenbericht der Schweiz prüfte. Die Empfehlungen sind rechtlich nicht bindend, der Bund misst ihnen jedoch grosse Bedeutung bei.

Das BSV ist für die schweizweite Koordination der Umsetzung der KRK zuständig und sorgt für die Implementation der Empfehlungen aus dem Jahr 2015 und die Erstellung des nächsten, 2020 fälligen Staatenberichts. Im Rahmen des Fol-

low-up-Verfahrens wurden die Empfehlungen analysiert und die Zuständigkeiten von Bund und Kantonen bestimmt. Ende 2018 verabschiedete der Bundesrat einen Bericht (Bundesrat 2018) über die Massnahmen zum Schliessen der Lücken bei der Umsetzung der KRK in der Schweiz (Hafner 2019).

Die Empfehlungen des Kinderrechtsausschusses sind rechtlich nicht bindend; der Bund misst ihnen aber eine grosse Bedeutung bei.

Der nächste Staatenbericht der Schweiz wird nach einem vereinfachten Berichtsverfahren auf entsprechende Einladung des Ausschusses erstellt. Dieses neue und effizientere Verfahren wird als *List of Issues Prior to Reporting* bezeichnet. Der Ausschuss wird der Schweiz eine Liste mit Fragen zu den *zentralen Themenbereichen* zur Umsetzung der KRK zukommen lassen (voraussichtlich im Oktober 2019). Die Antworten auf diese Fragen werden im Mittelpunkt des nächsten Berichts stehen, der für Oktober 2020 erwartet wird.

30-JÄHRIGES BESTEHEN Zur Feier des 30-jährigen Bestehens der KRK plant der Ausschuss 2019 verschiedene Aktivitäten, insbesondere eine Ausstellung, die im September im Palais des Nations in Genf eröffnet wird. Darüber hinaus lädt der Ausschuss die Vertragsstaaten ein, Initiativen auf nationaler Ebene zu lancieren.

Die Schweiz organisiert im Rahmen des Jubiläums mehrere Veranstaltungen, von denen einige durch das Eidgenössische Departement für auswärtige Angelegenheiten unterstützt werden, namentlich eine internationale Konferenz, die vom 18. bis 20. November 2019 in Genf stattfindet (siehe www.childrightshub.org; www.unige.ch > Droit > Centre interfacultaire en droits de l'enfant). Am 27. März 2019

fand ein vom Netzwerk Kinderrechte Schweiz durchgeführtes Jubiläumssymposium zur Kinderrechtssituation in der Schweiz statt, an dem sich Vertreterinnen und Vertreter von Bund, Kantonen und Zivilgesellschaft über die Herausforderungen und aktuellen Chancen im Bereich der Kinderrechte austauschten.

Am 15. November 2019 lädt die Konferenz der kantonalen Sozialdirektorinnen und Sozialdirektoren (SODK) Politikerinnen und Politiker, kantonale Verantwortliche der Kinder- und Jugendpolitik sowie Kinder aus den drei Sprachregionen zu einem Austausch über die Rechte des Kindes ein. Dieses Treffen ist für die Kinder eine Gelegenheit, soziale Partizipation zu erleben. Bundesrat Alain Berset hat seine Teilnahme bereits zugesagt. Am Treffen wird auch ein Kurzfilm gezeigt werden, der mit einigen der teilnehmenden Kinder gedreht wurde. Bei dieser Gelegenheit werden die Kinder den Politikerinnen und Politikern ihre Botschaften zu den Rechten des Kindes übermitteln. Diese Botschaften werden in den Kinder- und Jugendbericht einfließen, den das Netzwerk Kinderrechte Schweiz gemeinsam mit den anderen NGO im Rahmen der Berichterstattung 2019–2020 an den Ausschuss erstellen wird.

Das Jubiläum ist eine gute Gelegenheit, eine Bestandsaufnahme der Fortschritte vorzunehmen, die dank der KRK weltweit für die Rechte der Kinder erzielt wurden. Gleichzeitig müssen die Herausforderungen erörtert werden, die es in der Schweiz und in der Welt noch zu bewältigen gilt, um im Rahmen einer nachhaltigen wirtschaftlichen, sozialen und ökologischen Entwicklung eine Gesellschaft zum Wohle der Kinder von heute und morgen zu schaffen.

Schliesslich sei erwähnt, dass *jedes Jahr* am 20. November der «Internationale Tag der Kinderrechte» gefeiert wird, um an die Verabschiedung der Erklärung der Rechte des Kindes im Jahr 1959 und der KRK im Jahr 1989 zu erinnern. ■

LITERATUR

Hafner, Sibylle (2019): «Kinderrechtskonvention – Lücken in der Umsetzung schliessen», in *Soziale Sicherheit* CHSS 2/2019, S. 57–61.

Bundesrat (2018): *Massnahmen zum Schliessen von Lücken bei der Umsetzung der Kinderrechtskonvention*. Bericht des Bundesrates infolge der Empfehlungen des UN-Kinderrechtsausschusses an die Schweiz vom 4. Februar 2015: www.bsv.admin.ch > Sozialpolitische Themen > Kinder- und Jugendpolitik > Kinderrechte > PDF (19.12.2018).

Soziale Sicherheit CHSS 4/2007: Schwerpunkt Kinderrechte, S. 173–205.

SR 0.107: Übereinkommen über die Rechte des Kindes (Abgeschlossen in New York am 20. November 1989; von der Bundesversammlung genehmigt am 13. Dezember 1996; Ratifikationsurkunde durch die Schweiz hinterlegt am 24. Februar 1997; in Kraft getreten für die Schweiz am 26. März 1997): www.admin.ch > Bundesrecht > Systematische Rechtsammlung.

Unicef (1989): Kinderrechtskonvention: www.unicef.ch > Über UNICEF > International > Kinderrechtskonvention > PDF.



Jean-Marie Bouverat

Bereich Internationale Organisationen,
Geschäftsfeld Internationale Angelegenheiten.
jean-marie.bouverat@bsv.admin.ch

INTERNATIONAL

Kinderrechtskonvention – Lücken in der Umsetzung schliessen

Sibylle Hafner, Bundesamt für Sozialversicherungen

Elf Massnahmen auf Bundesebene sollen dazu beitragen, Lücken in der Umsetzung der Kinderrechtskonvention zu schliessen. Dies hat der Bundesrat am 19. Dezember 2018 beschlossen. Er greift dabei Empfehlungen des UN-Kinderrechtsausschusses zur besseren Umsetzung der Konvention in der Schweiz auf.

Mit der Kinderrechtskonvention (KRK) hat die Uno 1989 eine weltweite Grundlage für die Rechte der Kinder geschaffen. Die Konvention wurde von sämtlichen Mitgliedstaaten aus-

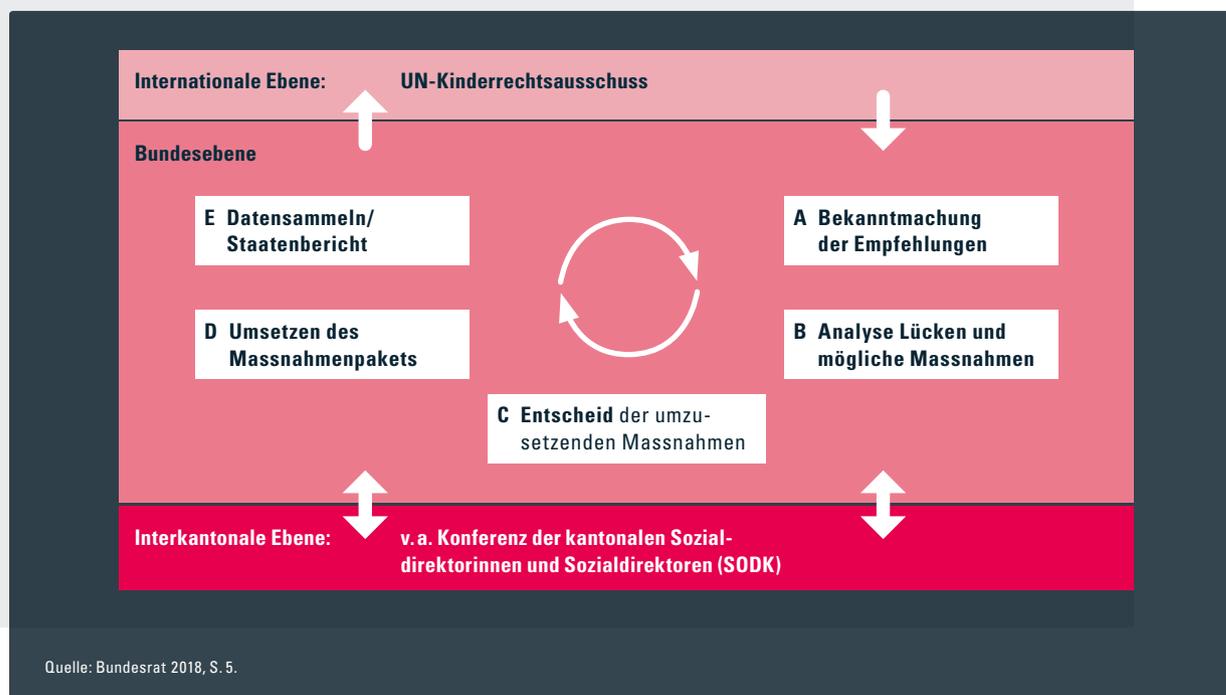
Die Kinderrechtskonvention soll das Überleben, den Schutz sowie die gesunde Entwicklung jedes Kindes garantieren.

ser den USA ratifiziert und hat zum Ziel, die Lage der Kinder zu verbessern. Die 54 Artikel der Konvention verankern Rechte und Pflichten für alle Lebensbereiche der Kinder. Die Konvention soll das Überleben, den Schutz sowie die gesunde Entwicklung jedes Kindes garantieren. Die Artikel basieren auf den Grundsätzen der Nichtdiskriminierung, des Kindeswohls sowie der Anhörung von Kindern (Unicef 1989). Die Schweiz hat die KRK 1997 ratifiziert (SR 0.107). Damit verpflichtet sie sich, Verhältnisse zu schaffen, in welchen die in der Konvention festgelegten Kinderrechte gewährleistet sind.

DER UMSETZUNGSPROZESS Am 4. Februar 2015 gab der UN-Kinderrechtsausschuss 40 Empfehlungen zur besseren Umsetzung der Kinderrechtskonvention an die Schweiz

Follow-up auf Bundesebene zur Umsetzung der Kinderrechtskonvention in der Schweiz

G1



ab (UN-Committee on the Rights of the Child 2015). Die Bekanntmachung der Empfehlungen, die Analyse von Lücken und Erarbeitung möglicher Massnahmen, der Entscheid über die umzusetzenden Massnahmen sowie die Rückmeldung der Schweiz an den Kinderrechtsausschuss sind als wiederkehrender Prozess – den sogenannten Follow-up-Prozess – organisiert, in den auch interkantonale Akteure eingebunden sind (vgl. Grafik G1; Werner/Wegrich 2003). Im nächsten Staatenbericht wird die Schweiz zu den Empfehlungen Stellung nehmen und aufzeigen, welche Massnahmen ergriffen worden sind, um Lücken bei der Umsetzung der Kinderrechtskonvention zu beseitigen.

DIE MASSNAHMEN Die 40 Empfehlungen des UN-Kinderrechtsausschusses an die Schweiz sind in rund 120 Einzelempfehlungen unterteilt worden. Dies deshalb, weil pro Empfehlung teilweise unterschiedliche Aspekte einer Problematik angesprochen oder unterschiedliche Massnahmen zu deren Behebung vorgeschlagen worden sind. Anfang 2016 hat die Analyse zum Umsetzungsstand der Empfehlun-

gen gezeigt, dass für rund die Hälfte der knapp 120 Einzelempfehlungen Massnahmen geplant wurden. Bis 2020 werden die entsprechenden Arbeiten voraussichtlich abgeschlossen oder aufgenommen worden sein. Die übrigen Einzelempfehlungen wurden in einer Arbeitsgruppe mit Vertreterinnen und Vertretern der jeweils thematisch zuständigen Bundesämter sowie interkantonalen Konferenzen in einem mehrstufigen Selektionsverfahren geprüft. Die Arbeits-

Die Kinderrechtskonvention fordert die räumliche Trennung Minderjähriger und Erwachsener im Freiheitsentzug.

gruppe hat elf Massnahmen mit prioritärem Handlungsbedarf auf Bundesebene festgelegt. Letztere hat der Bundesrat am 19. Dezember 2018 verabschiedet:

- **Situationsanalyse und Rückzug des Vorbehalts der Schweiz zu Art. 37c der Kinderrechtskonvention prüfen:** Art. 37c KRK fordert die räumliche Trennung von Minderjährigen und Erwachsenen während eines Freiheitsentzugs, sei es im Strafvollzug oder in Administrativhaft. Da zum Ratifikationszeitpunkt noch nicht alle Kantone diese Anforderung erfüllten, musste die Schweiz einen entsprechenden Vorbehalt anbringen. Die gesetzliche Übergangsfrist für die Kantone lief am 1. Januar 2017 ab. Nun soll die aktuelle Situation analysiert werden. Das Bundesamt für Justiz (BJ) will prüfen, in welchem Rahmen eine Studie zum Umsetzungsstand dieser Forderung durchgeführt werden kann. Je nach Resultat werden dann die Vorbereitungsarbeiten zum Rückzug des Vorbehalts an die Hand genommen.
- **Bestandsaufnahme der Sensibilisierungs- und Schulungsangebote zu den Kinderrechten in der Aus- und Weiterbildung bei Berufsgruppen, die mit und für Kinder arbeiten sowie Finanzhilfen zum Schliessen allfälliger Lücken:** Heute gibt es keinen Überblick über die Thematisierung der Kinderrechte in der Aus- und Weiterbildung von Berufsgruppen, die mit Kindern und für Kinder arbeiten. Anhand einer Bestandsaufnahme will das Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation (SBFI) allfällige Lücken in der Aus- und Weiterbildung feststellen. Mit geeigneten Massnahmen sollen diese geschlossen werden, wie beispielsweise durch Information und Sensibilisierung von Fachinstitutionen sowie von Behörden, Gerichten, Staatsanwaltschaften, Polizei etc. Bei Bedarf können die Massnahmen zwischen 2021 und 2025 durch Finanzhilfen des Bundesamts für Sozialversicherungen (BSV) unterstützt werden.
- **Finanzielle Anreize zur Förderung der Partizipation von Kindern:** Der Bund will die Partizipation von Kindern fördern. Organisationen, die gestützt auf das Kinder- und Jugendförderungsgesetz (KJFG) ein Finanzierungsgesuch stellen, sollen deshalb dazu angehalten werden, sich verstärkt mit den Mitsprachemöglichkeiten von Kindern auseinanderzusetzen. Bei der Vergabe Finanzhilfen will das BSV den Aspekt der Partizipation künftig stärker gewichten.

- **Schutz der Kinder vor jeglicher Form von Gewalt – anhand aktueller Studienergebnisse den Handlungsbedarf definieren und geeignete Massnahmen entwickeln:** Der Schutz von Kindern vor Gewalt hat für den Bund hohe Priorität. Die Ergebnisse neuerer Studien (z. B. Optimus-Studie 2018) zeigen Handlungsbedarf auf. Deshalb will das BSV mit den zuständigen Stellen auf Bundes- und Kantonsebene die Studienergebnisse analysieren und Massnahmenvorschläge zum verstärkten Schutz von Kindern vor Gewalt erarbeiten.

Für den Bund hat der Schutz der Kinder vor Gewalt eine hohe Priorität.

- **Verbesserte Koordination bei Interventionen infolge von Gewalt an Kindern:** In Fällen von Gewalt an Kindern finden in verschiedenen Kantonen koordinierte Interventionen statt, bei welchen die beteiligten Fachpersonen eng zusammenarbeiten. Durch das Verbreiten von Good Practice bei Interventionen nach dem Kinder- und Erwachsenenschutzgesetz bzw. in Anwendung des Opferhilfegesetzes will das BSV die Koordination bei Interventionen infolge Gewalt an Kindern fördern.
- **Informationsbeschaffung zur Situation fremdplatzierter Kinder:** Die Schweiz kennt keine gesamtschweizerische Statistik zur Situation fremdplatzierter Kinder. Diese wäre aber nötig, um Einsicht in den Vollzug von Fremdplatzierungsmassnahmen zu erhalten und allenfalls Korrekturen einzuleiten. Derzeit bauen das BJ und die Kantone mit Casadata eine Plattform für Heimerziehung und Familienpflege auf und es wird ein entsprechendes Erhebungstool entwickelt. Das BJ will gemeinsam mit dem BFS evaluieren, wie die Plattform Casadata weiterentwickelt werden kann und welche Ressourcen hierfür erforderlich sind. Zudem soll Casadata künftig auch zur Verbreitung von Good Practice bei Fremdplatzierungsmassnahmen eingesetzt werden.

Bund und Kantone bauen eine Internetplattform für Heimerziehung und Familienpflege auf.

- **Quantitative Daten über Kinder mit inhaftiertem Elternteil zusammenführen:** Zur Situation von Kindern mit einem inhaftierten Elternteil sowie zur Beziehungspflege zwischen dem inhaftierten Elternteil und den Kindern sind heute kaum Aussagen möglich. Dazu fehlen überregionale qualitative und quantitative Daten. Mit Unterstützung des Bundesamts für Statistik (BFS) und der Konferenz der kantonalen Justiz- und Polizeidirektorinnen und -direktoren (KKJPD) will das BJ prüfen, ob die bestehende Erhebung der Strafvollzugsstatistik mit Daten über die Kinder der inhaftierten Personen ergänzt werden kann.
- **Qualitative Erhebung zur Beziehungspflege zwischen Kind und inhaftiertem Elternteil:** Den zuständigen Stellen des Bundes und der Kantone liegen ausserdem keine Informationen darüber vor, wie die Strafanstalten mit dem Recht auf Beziehungspflege zwischen inhaftiertem Elternteil und ihren Kindern umgehen. Deshalb soll dies analysiert werden. Das BJ will prüfen, in welchem Rahmen eine Studie durchgeführt werden kann.
- **Packing als Behandlungsmethode von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen:** Gemäss Angaben des UN-Kinderrechtsausschusses wird in der französischen Schweiz die Behandlungsmethode des Packing – das Einwickeln in kalte Tücher – bei Kindern mit Autismus-Spektrums-Störungen angewendet. In anderen Ländern ist diese nicht-medikamentöse Behandlungsmethode verboten. Da der Wirksamkeitsnachweis für das Packing fehlt – eine der unabdingbaren Voraussetzungen für eine Kostenübernahme durch die Invalidenversicherung (IV) – ist seine Finanzierung durch die IV seit dem 1. Januar 2019 explizit untersagt. Zudem prüft das Bundesamt für Gesundheit (BAG), ob die Finanzierung von Packing auch durch die Obligatorische Krankenpflegeversicherung ausgeschlossen werden soll.

- **Bundesunterstützung für die Umsetzung der Konvention in den Kantonen:** Im Rahmen seiner ordentlichen Kredite und personellen Ressourcen unterstützt das BSV die Konferenz der kantonalen Sozialdirektorinnen und Sozialdirektoren (SODK) sowie die Konferenz für Kindes- und Erwachsenenschutz (KOKES) bei der Umsetzung der Massnahmen zum Schliessen von Lücken auf Kantonsebene. Dies beispielsweise bei der Erarbeitung von Instrumenten (Leitlinien, Manual) zur Umsetzung der Kinderrechtskonvention sowie der Empfehlungen des UN-Kinderrechtsausschusses, für deren Umsetzung die Kantone zuständig sind.
- **Bundesunterstützung für den Erfahrungsaustausch und für die Vernetzung von Personen, die mit und für Kinder arbeiten:** Die zuständigen Stellen des Bundes und der Kantone wollen künftig gemeinsam den Erfahrungsaustausch und die Vernetzung von Fachleuten fördern, welche mit und für Kinder arbeiten. Dadurch lassen sich die Fachkompetenzen zu den Kinderrechten erweitern. Überdies wird im Rahmen des Austauschs die Verbreitung von Good Practice gefördert. Abgestützt auf Art. 18–21 KJFG kann das BSV den fachlichen Austausch und die Vernetzung finanziell unterstützen. Mindestens ein Anlass soll zu Partizipationsmöglichkeiten von Kindern durchgeführt bzw. finanziell unterstützt werden.

Zur Beziehungspflege zwischen inhaftierten Müttern und Vätern und ihren Kindern sind kaum Aussagen möglich.

WEITERES VORGEHEN Die zuständigen Akteure auf Bundes- und Kantonsebene nehmen die Umsetzung der elf Massnahmen gemeinsam an die Hand. Dabei hat jeder Akteur die Aufgabe, die Zivilgesellschaft und mit ihr die Kinder dort einzubeziehen, wo es sinnvoll ist. Im nächsten Staatenbericht zuhanden des UN-Kinderrechtsausschusses – erstmals nach

dem vereinfachten Berichtsverfahren – wird die Schweiz Rechenschaft über ihre Bestrebungen ablegen. Zuvor legt der UN-Kinderrechtsausschuss 2019 einen Fragekatalog vor. Diese «List of Issues Prior to Reporting» (LOIPR; Committee on the Rights of the Child 2014) wird als erstes der Zivilgesellschaft unterbreitet, die vom Netzwerk Kinderrechte Schweiz vertreten wird (www.netzwerk-kinderrechte.ch). Im Anschluss daran nehmen Bund und Kantone Stellung. Diese Rückmeldungen im Rahmen des Staatenberichts sowie des sogenannten Schattenberichts der Zivilgesellschaft bilden die Grundlage für den nächsten Zyklus des Follow-up. ■

LITERATUR

Bundesrat (2018): *Massnahmen zum Schliessen von Lücken bei der Umsetzung der Kinderrechtskonvention*. Bericht des Bundesrates infolge der Empfehlungen des UN-Kinderrechtsausschusses an die Schweiz vom 4. Februar 2015: www.bsv.admin.ch > Sozialpolitische Themen > Kinder- und Jugendpolitik > Kinderrechte > PDF.

Optimus-Studie (2018): *Kindeswohlgefährdung in der Schweiz. Formen, Hilfen, fachliche und politische Implikationen*; [Zürich: UBS Optimus Foundation]: www.kinderschutz.ch > Standpunkte & Publikationen > Studien > Optimus-Studie > UBS Optimus Studie 2018 (PDF).

Zuständigkeiten für die Empfehlungen des UN-Kinderrechtsausschusses und Kontaktorgane: www.bsv.admin.ch > Sozialpolitische Themen > Kinder- und Jugendpolitik > Kinderrechte > thematische Zuständigkeiten_UNO_Empfehlungen (PDF, 2.11.2016)).

Empfehlungen des UN-Kinderrechtsausschusses vom 4. Februar 2015: Schlussbemerkungen: www.bsv.admin.ch > Sozialpolitische Themen > Kinder- und Jugendpolitik > Kinderrechte > Schlussbemerkungen UNO-Kinderrechtsausschuss 04.02.2015 (PDF).

Committee on the Rights of the Child (2014): *Simplified Reporting Procedure*; [Geneva: United Nations Human Rights Office of the High Commissioner]: www.ohchr.org > Human Rights Bodies > Treaty Bodies > CRC > Reporting to the Committee > Simplified reporting procedure > Information Notes.

«Soziale Sicherheit» CHSS Nr. 4/2007: Schwerpunkt Kinderrechte, S. 173–205.

Werner, Jann; Wegrich, Kai (2003): «Phasenmodelle und Politikprozesse: Der Policy-Cycle», in: Klaus Schubert und Nils Bandelow (Hg.); *Lehrbuch der Politikfeldanalyse*, München: Oldenbourg, S. 76.

SR 0.107: Übereinkommen über die Rechte des Kindes (abgeschlossen in New York am 20. November 1989; von der Bundesversammlung genehmigt am 13. Dezember 1996; Ratifikationsurkunde durch die Schweiz hinterlegt am 24. Februar 1997; in Kraft getreten für die Schweiz am 26. März 1997): www.admin.ch > Bundesrecht > Systematische Rechtssammlung.

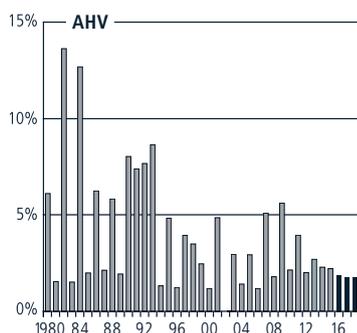
Unicef (1989): *Konvention über die Rechte des Kindes*: www.unicef.ch > Über UNICEF > International > Kinderrechtskonvention > PDF.



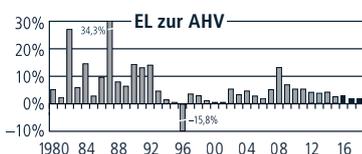
Sibylle Hafner

Lic. phil. hist., wissenschaftliche Mitarbeiterin
Bereich Kinder- und Jugendfragen, Geschäftsfeld
Familie, Generationen und Gesellschaft, BSV.
sibylle.hafner@bsv.admin.ch

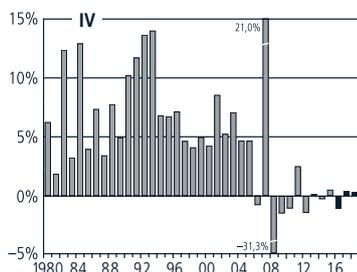
Veränderungen der Ausgaben in Prozent seit 1980



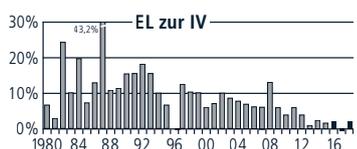
AHV	1990	2000	2010	2017	2018	Veränderung in % VR¹
Einnahmen inkl. Kapitalwertänderung (Mio. Fr.)	20355	28792	38495	44379	41835	-5,7%
davon Beiträge Vers./AG	16029	20482	27461	31143	31718	1,8%
davon Beiträge öff. Hand	3666	7417	9776	11105	11295	1,7%
Ausgaben	18328	27722	36604	43292	44055	1,8%
davon Sozialleistungen	18269	27627	36442	43082	43841	1,8%
Betriebsergebnis	2027	1070	1891	1087	-2220	-304,2%
Kapital²	18157	22720	44158	45755	43535	-4,9%
Bezüger/innen AV-Renten	1225388	1515954	1981207	2324849	2363780	1,7%
Bezüger/innen Witwen/r-Renten	74651	79715	120623	153349	158754	3,5%
AHV-Beitragszahlende	4289723	4552945	5252382	5687789



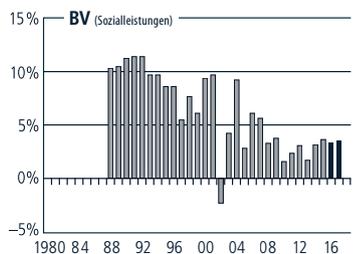
EL zur AHV	1990	2000	2010	2017	2018	VR¹
Ausgaben (= Einnahmen) (Mio. Fr.)	1124	1441	2324	2907	2956	1,7%
davon Beiträge Bund	260	318	599	754	777	3,1%
davon Beiträge Kantone	864	1123	1725	2153	2179	1,2%
Bezüger/innen (bis 1997 Fälle)	120684	140842	171552	208586	212958	2,1%



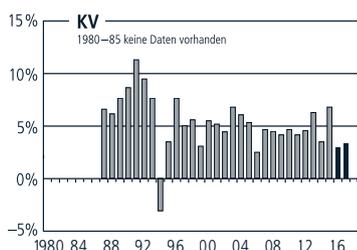
IV	1990	2000	2010	2017	2018	VR¹
Einnahmen inkl. Kapitalwertänderung (Mio. Fr.)	4412	7897	8176	10357	9025	-12,9%
davon Beiträge Vers./AG	2307	3437	4605	5218	5313	1,8%
Ausgaben	4133	8718	9220	9234	9261	0,3%
davon Renten	2376	5126	6080	5517	5499	-0,3%
Betriebsergebnis	278	-820	-1045	1122	-237	-121,1%
Schulden bei der AHV	6	-2306	-14944	-10284	-10284	0,0%
IV-Fonds²	5000	4763	-4,7%
Bezüger/innen IV-Renten	164329	235529	279527	249216



EL zur IV	1990	2000	2010	2017	2018	VR¹
Ausgaben (= Einnahmen) (Mio. Fr.)	309	847	1751	2032	2087	2,7%
davon Beiträge Bund	69	182	638	742	761	2,6%
davon Beiträge Kantone	241	665	1113	1291	1327	2,8%
Bezüger/innen (bis 1997 Fälle)	30695	61817	105596	114194	115140	0,8%

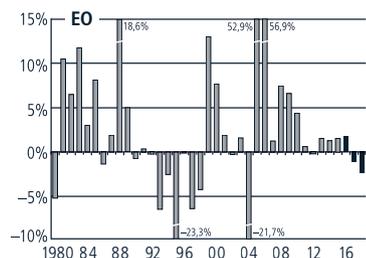
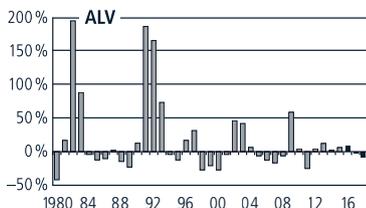
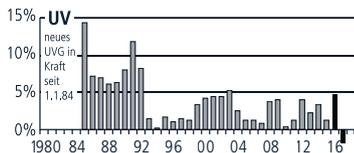


BV/2.Säule Obligatorium & Überobligatorium	1990	2000	2010	2017	2018	VR¹
Einnahmen (Mio. Fr.)	32882	46051	62107	71335	...	4,3%
davon Beiträge AN	7704	10294	15782	19405	...	3,0%
davon Beiträge AG	13156	15548	25432	28681	...	2,2%
davon Kapitalertrag	10977	16552	15603	16543	...	20,2%
Ausgaben	16447	32467	46055	53621	...	1,8%
davon Sozialleistungen	8737	20236	30912	37942	...	3,5%
Kapital	207200	475000	617500	886000	...	8,5%
Rentenbezüger/innen	508000	748124	980163	1140696	...	2,4%



KV Obligatorische Krankenpflegeversicherung OKPV	1990	2000	2010	2017	2018	VR¹
Einnahmen (Mio. Fr.)	8613	13898	22424	30478	...	5,9%
davon Prämien (Soll)	6954	13442	22051	30267	...	5,5%
Ausgaben	8370	14204	22200	29546	...	3,3%
davon Leistungen	7402	13190	20884	27924	...	2,7%
davon Kostenbeteiligung d. Vers.	-801	-2288	-3409	-4393	...	-2,2%
Betriebsergebnis	244	-306	225	931	...	372,0%
Kapital	6600	6935	8651	13694	...	11,1%
Prämienverbilligung	332	2545	3980	4489	...	4,2%

Veränderungen der Ausgaben in Prozent seit 1980



UV alle UV-Träger	1990	2000	2010	2017	2018	VR ¹
Einnahmen inkl. Kapitalwertänderung (Mio. Fr.)	4153	6557	7742	9154	...	7,8%
davon Beiträge AN/AG	3341	4671	6303	6207	...	1,0%
Ausgaben	3259	4546	5993	6915	...	-1,8%
davon direkte Leistungen inkl. TZL	2743	3886	5170	5964	...	0,6%
Betriebsergebnis	895	2011	1749	2239	...	55,1%
Kapital	12553	27322	42817	55139	...	3,7%

ALV (Quelle: Seco)	1990	2000	2010	2017	2018	VR ¹
Einnahmen (Mio. Fr.)	736	6230	5752	7739	7904	2,1%
davon Beiträge AN/AG	609	5967	5210	7067	7200	1,9%
davon Subventionen	-	225	536	668	681	1,9%
Ausgaben	458	3295	7457	7338	6731	-8,3%
Rechnungssaldo	278	2935	-1705	401	1173	192,3%
Kapital	2924	-3157	-6259	-982	191	119,4%
Bezüger/innen ³ (Total)	58503	207074	322684	330507

EO	1990	2000	2010	2017	2018	VR ¹
Einnahmen inkl. Kapitalwertänderung (Mio. Fr.)	1060	872	1006	1736	1669	-3,9%
davon Beiträge	958	734	985	1675	1706	1,8%
Ausgaben	885	680	1603	1724	1681	-2,5%
Betriebsergebnis	175	192	-597	12	-12	-195,4%
Kapital	2657	3455	412	1036	1025	-1,1%

FZ	1990	2000	2010	2017	2018	VR ¹
Einnahmen (Mio. Fr.)	2689	3974	5074	6319	...	4,3%
davon FZ Landwirtschaft	112	139	149	111	...	1,0%

Gesamtrechnung der Sozialversicherungen GRSV 2017

Sozialversicherungszweig	Einnahmen Mio. Fr.	Veränderung 2016/2017	Ausgaben Mio. Fr.	Veränderung 2016/2017	Rechnungssaldo Mio. Fr.	Kapital Mio. Fr.
AHV (GRSV)	42917	1,3%	43292	1,8%	-375	45755
EL zur AHV (GRSV)	2907	1,8%	2907	1,8%	-	-
IV (GRSV)	10120	1,7%	9234	0,4%	885	-5284
EL zur IV (GRSV)	2032	-0,6%	2032	-0,6%	-	-
BV (GRSV; Schätzung)	71335	4,3%	53621	1,8%	17713	886000
KV (GRSV)	30158	5,0%	29546	3,3%	612	13694
UV (GRSV)	7972	2,0%	6915	-1,8%	1057	55139
EO (GRSV)	1692	1,0%	1724	-1,2%	-32	1036
ALV (GRSV)	7739	1,8%	7338	-1,5%	401	-982
FZ (GRSV)	6319	4,3%	6255	3,1%	64	3075
Konsolidiertes Total (GRSV)	182432	3,2%	162105	1,7%	20326	998432

Volkswirtschaftliche Kennzahlen

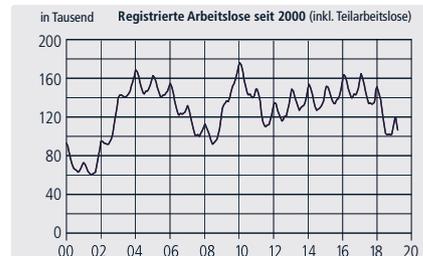
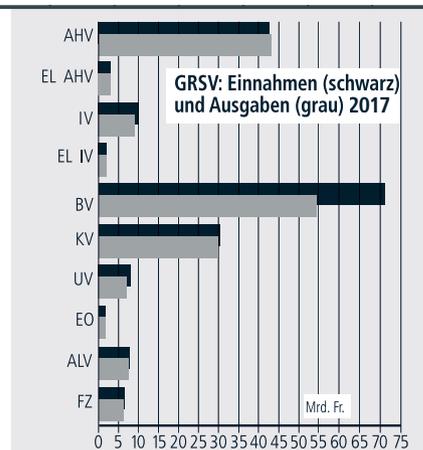
	2000	2005	2010	2015	2016	2017
Soziallastquote ⁴ (Indikator gemäss GRSV)	25,0%	25,4%	25,1%	26,6%	26,7%	27,2%
Sozialleistungsquote ⁵ (Indikator gemäss GRSV)	18,0%	20,2%	19,5%	20,7%	21,1%	21,2%

Arbeitslose

	Ø 2016	Ø 2017	Ø 2018	Feb 19	März 19	April 19
Registrierte Arbeitslose	149317	143142	118103	119473	112341	107298
Arbeitslosenquote ⁶	3,3%	3,2%	2,6%	2,7%	2,5%	2,4%

Demografie Basis: Szenario A-00-2015

	2016	2017	2020	2030	2040	2045
Jugendquotient ⁷	32,8%	32,8%	32,6%	34,7%	34,7%	34,3%
Altersquotient ⁷	30,4%	30,8%	32,6%	41,3%	47,6%	49,8%



¹ Veränderungsrate des letzten verfügbaren Jahres.
² Überweisung von 5 Mrd. Franken per 1.1.2011 vom AHV- zum IV-Kapitalkonto.
³ Daten zur Arbeitslosigkeit finden Sie weiter unten.
⁴ Verhältnis Sozialversicherungseinnahmen GRSV zum Bruttoinlandprodukt in Prozent.
⁵ Verhältnis Sozialversicherungsleistungen GRSV zum Bruttoinlandprodukt in Prozent.
⁶ Anteil der registrierten Arbeitslosen an der Zahl der erwerbstätigen Wohnbevölkerung.

⁷ Jugendquotient: Jugendliche (0- bis 19-Jährige) im Verhältnis zu den Aktiven.
 Altersquotient: Rentner/innen (M > 65-jährig / F > 64-jährig) im Verhältnis zu den Aktiven.
 Aktive: 20-Jährige bis zum Erreichen des Rentenalters (M 65 / F 64).

Quelle: Schweizerische Sozialversicherungsstatistik 2019 des BSV; seco, BFS.
 Auskunft: salome.schuepbach@bsv.admin.ch

NACHGEFRAGT

Aus- und Weiterbildung der Aufsichtsgremien von Pensionskassen

Gemäss Art. 51a Abs. 2 Bst. i und Abs. 4 BVG ist die Aus- und Weiterbildung der Arbeitgeber- und Arbeitnehmervertreter in den Aufsichtsgremien von Pensionskassen Aufgabe der Vorsorgeeinrichtungen. Die wachsende Komplexität der beruflichen Vorsorge verlangt ein immer grösseres Fachwissen.



Hanspeter Konrad, Direktor Schweizerischer Pensionskassenverband (ASIP)

Wie stellen Ihre Mitglieder die Aus- und Weiterbildung ihrer Verwaltungs- bzw. Stiftungsräte sicher?

Basis bildet ein vom obersten Führungsorgan definiertes Aus- und Weiterbildungskonzept. Die gelebte Aus- und Weiterbildung ist für die Erfüllung der Führungsaufgaben zentral. Alle für die Führung der Pensionskasse zuständigen Personen sind daher angehalten, in ihre Aus- und Weiterbildung zu investieren. Dies kann mit internen und externen Schulungsveranstaltungen sichergestellt werden (vgl. u. a. www.asip.ch). Die Auswahl der konkreten Programme erfolgt in der Regel in Absprache mit den zuständigen Präsidenten (des obersten Organs bzw. der Ausschüsse und Kommissionen). Gleichzeitig bieten intern stattfindende Seminare effiziente Aus-/Weiterbildungsmöglichkeiten für die Führungsorgane. Konkrete Fragestellungen können im Vorfeld der Beschlussfassung umfassend besprochen werden.

Mit diesem Vorgehen werden die Miliztätigkeit und die Führungsqualität des obersten Organs gestärkt.

Wo liegt derzeit der Schwerpunkt?

Der ASIP veranstaltet jährlich fünf Tagesseminare für Stiftungsräte, drei in der Deutsch- und zwei in der Westschweiz, an denen Experten über Trends und Gesetzesrevisionen informieren, Praxis-Know-how vermitteln und mögliche Lösungen für aktuelle Probleme (Fragen zu Versicherungstechnik, Revision und Rechnungslegung, Kommunikation in der Vorsorgeeinrichtung, Vermögensbewirtschaftung) aufzeigen (www.asip.ch, Ausbildungen für Führungsorgane). Die Stiftung Eigenverantwortung verleiht zudem sog. Credit Points, die die Ausbildungsanbieter den teilnehmenden Personen gutschreiben können (vgl. www.stiftungeigenverantwortung.ch).

Wer übernimmt die Kosten?

Die Kosten werden in der Regel von der Pensionskasse übernommen.

WAS IST EIGENTLICH?

Rentenformel

[ˈrentn̩fɔrm!]

Ausgehend von der Anzahl der Beitragsjahre (Skala), vom massgebenden durchschnittlichen Jahreseinkommen (DJE) und ev. Erziehungs- und Betreuungsgutschriften bestimmt die Rentenformel die Höhe der AHV-Renten. Für Nichterwerbstätige wird auf Basis der eingezahlten AHV-Beiträge ein fiktives Einkommen berechnet. 2019 zahlte die AHV bis zu einem DJE von 14 220 Fr. die Minimalrente von 1185 Fr., ab einem DJE von 85 320 Fr. die Maximalrente von 2370 Fr. Die Deckelung der AHV-Rente bewirkt, dass gut Verdienende die Renten schlechter Verdienender verbessern. Da aber namhafte Teile der AHV-Ausgaben aus Steuermitteln stammen und nicht aus den Versichertenbeiträgen, tragen erst DJE von deutlich mehr als 85 320 Fr. zu einer Verbesserung der tiefen Renten bei.

CHSS 2/2016, S. 59–66.

DIE SOZIALE ZAHL

1 000 000 000

Franken beträgt das kumulierte Defizit der AHV seit 2016. (ohne die erratischen Börsenverluste und -gewinne auf dem AHV-Ausgleichsfonds). In diesen drei Jahren hat die AHV Renten von insgesamt 129 000 000 000 Franken ausbezahlt.

Schulden sind nicht per se negativ, wenn sie eine wirtschaftlich oder gesellschaftlich sinnvolle Investition ermöglichen. So kann die Weiterführung eines funktionierenden Systems der sozialen Sicherung in einer reichen Volkswirtschaft als sinnvolle Investition betrachtet werden. Aus einer materiellen volkswirtschaftlichen Sicht ist es allerdings nicht ideal, wenn die auflaufende Schuld für Renten verwendet wird, da diese in der Regel in den Konsum fliessen.

www.bsv.admin.ch > Publikationen & Service > GRSV

VOR 10 JAHREN

Gründung des Vereins Netzwerk Kinderrechte Schweiz (NKS)

Der NKS wurde am 22. Juni 2009 gegründet. Aber seine Geschichte reicht weiter zurück: Sie begann mit der Ratifizierung der UN-Konvention über die Rechte des Kindes (KRK) am 24. Februar 1997. Für dieses Ergebnis hatten sich diverse Schweizer NGO im Vorfeld stark engagiert.

Zwei Monate später bildeten Coordination des Droits de l'Enfant, Kinderschutz Schweiz, Pro Familia, Pro Juventute und UNICEF Schweiz eine Kerngruppe, die fortan die Tätigkeit im Zusammenhang mit der KRK koordinierte. Am 6. November 2003 schlossen sie sich auf der Grundlage einer gemeinsamen Erklärung zum NKS zusammen, dem nun insgesamt 25 NGO angehörten. An der Ausarbeitung der Erklärung waren auch Enfants du Monde, das Institut International des Droits de l'Enfant, die Schweizerische Arbeitsgemeinschaft der Jugendverbände (SAJV) sowie die Stiftung Kin-

derdorf Pestalozzi beteiligt. Anlässlich der Mitgliederversammlung vom 22. Juni 2009 gab sich das NKS die Rechtsform eines gemeinnützigen, konfessionell und politisch neutralen Vereins.

Seither fördert es die Anerkennung und Umsetzung der KRK in der Schweiz. Es überwacht die konkreten politischen Massnahmen und kommuniziert Beobachtungen an die zuständigen Stellen. V. a. aber verfasst es den Schattenbericht der NGO an den UN-Ausschuss für die Rechte des Kindes. Bevor dieser und der offizielle Staatenbericht dem Ausschuss unterbreitet wird, müssen Bund und Kantone dazu Stellung nehmen. Anschliessend unterstützt es die Verwirklichung der Empfehlungen des Ausschusses an die Schweiz.

www.netzwerk-kinderrechte.ch

KURZ NOTIERT

Berufsattest

In den 15 Jahren seit ihrer Einführung 2004 vermochte sich die zweijährige berufliche Grundbildung mit Eidgenössischem Berufsattest (EBA) gut etablieren. Mittlerweile qualifiziert sie primär praktisch begabte Personen in 56 Berufen für den ersten Arbeitsmarkt. Seit der Einführung haben nahezu 50 000 Personen erfolgreich eine EBA-Grundbildung absolviert. Die Abschlussquote liegt bei 70 Prozent. Rund ein Drittel der EBA-Absolventinnen und -Absolventen tritt danach eine Ausbildung mit Eidgenössischem Fähigkeitszeugnis (EFZ) an.

www.berufsberatung.ch > EFZ- und EBA-Berufe

SAKE: Erwerbsbeteiligung 2010–2018

84,2 Prozent der Bevölkerung zwischen 15 und 64 Jahren nehmen in der Schweiz am Arbeitsmarkt teil. Gegenüber 2010 entspricht dies einem Anstieg um 2,9 Prozentpunkte. Damit weist die Schweiz hinter Island (88,7%) die zweithöchste Erwerbsbeteiligung aller europäischen Länder aus. Der EU-Durchschnitt lag 2017 bei 73,3 Prozent. Relativiert wird die hohe Erwerbsbeteiligung durch den bedeutenden Anteil an Teilzeiterwerbstätigen von 35 Prozent, der nur in den Niederlanden übertroffen wird (49,8%) und im Schnitt der EU-28 mit 19,4 Prozent wesentlich tiefer liegt. Seit 2010 hat parallel zum Anstieg der Erwerbsquote bei den Müttern kleiner Kinder v. a. die Teilzeitquote der Väter kleiner Kinder merklich zugenommen.

www.bfs.ch > 03 – Arbeit und Erwerb

AGENDA

KVG-Tagung

Die Finanzierung im KVG wird erneut diskutiert: Einerseits wird an einer einheitlichen Finanzierung ambulant-stationär gearbeitet, andererseits führt das Restkosten-Urteil des Bundesgerichts zur Finanzierung der Langzeitpflege zu neuen Debatten. Die KVG-Tagung diskutiert die Lösungen, die sich abzeichnen.

29. August 2019, Swissôtel Zürich
www.irp.unisg.ch > Weiterbildung

3. Basler Sozialversicherungsrechtstagung

Arbeitsunfähigkeit nach ATSG, im Privatversicherungs- und Arbeitsrecht. Auswirkungen auf die IV, UV, BV, ALV, Taggeldversicherung, Arbeitsrecht, EL, SH. Die Tagung richtet sich an Jurist/innen und andere Fachleute, v. a. auch Mediziner/innen, die sich mit Fragen der Arbeitsunfähigkeit auseinandersetzen.

6. Dezember 2019, Congress Center Basel, MCH
Messe Basel
www.recht-aktuell.ch

30 Jahre UN-Kinderrechtskonvention

Dreitägige internationale Konferenz, die sich mit Unterstützung des EDA und unter der Beteiligung von Kinderreportern und des internationalen Genf sowohl an Kinderrechtsspezialisten sowie via Multi- und Social Media auch an ein breiteres Publikum richtet.

18.–20. November 2019, Palais des Nations, Genf
www.childrightshub.org/conference/# > Appel à participation (Französisch; auch Englisch)

MMM...



DIAGNOSE

UND?
AUTISTISCH
ODER
NICHT?

IMPRESSUM

Publikationsdatum

7. Juni 2019

Herausgeber

Bundesamt für Sozialversicherungen

Redaktion

Suzanne Schär

E-Mail: suzanne.schaer@bsv.admin.ch

Telefon 058 462 91 43

Sonja Schnitzer

E-Mail: sonja.schnitzer@bsv.admin.ch

Die Meinung BSV-externer Autor/innen muss nicht mit derjenigen der Redaktion bzw. des Amtes übereinstimmen.

Übersetzungen

Sprachdienst des BSV

Redaktionskommission

Jérémie Lecoultré, Marco Leuenberger,

Katharina Mauerhofer, Stefan Müller,

Robert Nyffeler, Michela Papa, Nicole Schwager

Abonnemente und Einzelnummern

Bundesamt für Bauten und Logistik (BBL)

3003 Bern

Verkauf Bundespublikationen

verkauf.abo@bbl.admin.ch (Abonnemente)

www.bundespublikationen.admin.ch

(Einzelnummer)

Internet

www.soziale-sicherheit-chss.ch

Twitter: @SozSicherheit

Copyright

Nachdruck von Beiträgen erwünscht;
nur mit Zustimmung der Redaktion

Auflage

Deutsche Ausgabe 2200

Französische Ausgabe 1070

Abonnementspreise

Jahresabonnement (4 Ausgaben): Fr. 35.–
inkl. MwSt., Einzelheft Fr. 9.–

Vertrieb

BBL

Gestaltung

MAGMA – die Markengestalter, Bern

Satz und Druck

Cavelti AG, Gossau

Wilerstrasse 73, 9201 Gossau SG

318.998.2/19d

