

Beschluss vom 22. Oktober 2019

**Kleine Anfrage 2019/24
betreffend Autismus**

In einer Kleinen Anfrage vom 1. Juli 2019 stellt Kantonsrätin Linda De Ventura Fragen zu den Schlussfolgerungen, die der Regierungsrat aus dem Bericht "Autismus-Spektrum-Störungen - Massnahmen für die Verbesserung der Diagnostik, Behandlung und Begleitung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz (ASS)" zieht, den der Bundesrat am 17. Oktober 2018 verabschiedet hat. Der Regierungsrat hat dazu Abklärungen in der Verwaltung veranlasst; dazu gehören der Kinder- und Jugendpsychiatrische Dienst KJPD, die Fachstelle Sonderpädagogik im Erziehungsdepartement, das kantonale Gesundheits- und das Sozialamt sowie das Sozialversicherungsamt. Ausserdem wurden Stellungnahmen von Organisationen der Betroffenen und Institutionen eingeholt.

Der Regierungsrat

a n t w o r t e t:

1. *Teilt der Regierungsrat die Einschätzung des Bundesrates, dass die finanzielle Belastung der öffentlichen Kostenträger reduziert werden kann, wenn die Früherkennung und Diagnostik sowie die Beratung und Koordination von Menschen mit ASS verbessert werden kann?*

Im Bericht des Bundesrates werden dazu Schlussfolgerungen gezogen (S. 28): "Eine Frühintervention für «Risikokinder» verursacht auch für die Kantone Kosten, die sich nur schwer quantifizieren lassen. Allerdings darf nicht vergessen werden, dass diese Kinder bereits heute finanzielle Unterstützung erhalten und die Frühintervention in der Folge den Bedarf an Unterstützungsmassnahmen reduzieren wird. Man kann somit von Kostenneutralität ausgehen."

Ein volkswirtschaftlicher Nutzen kann nicht grundsätzlich ausgeschlossen werden, ist wie bei allen Formen der Prävention jedoch schwer zu quantifizieren und zu verorten. Aus gesundheitsökonomischer Sicht ist der Nachweis, wo gegebenenfalls Kosten eingespart würden - bei den Krankenkassen, der IV, dem Kanton etc. -, schwer zu erbringen.

Wie in anderen Kantonen wird auch im Kanton Schaffhausen eine Steigerung der Nachfrage nach institutionellen Plätzen für erwachsene Personen mit schwerem Autismus sowie Autismus kombiniert mit kognitiven und psychischen Behinderungen festgestellt. Neben der zahlenmässigen Zunahme treten eine Intensivierung des Betreuungsbedarfs durch mit schwerem Autismus verbundenen Selbst- und Fremdaggressionen sowie Verhaltensauffälligkeiten auf. Beides bedeutet eine Zunahme der finanziellen Belastung des Kantons.

Für diese kleine, aber sehr intensive Klientengruppe wurden spezielle hochschwellige, sehr kostenintensive Strukturplätze geschaffen. Kosten werden auch verursacht durch intensive Spezialausbildung des Personals für die hoch individualisierte Betreuung von KlientInnen mit herausforderndem Verhalten, speziell erforderliches Case Management, Sicherheitsmassnahmen etc. Als Massnahmen erachten einige ExpertInnen die Unterstützte Kommunikation UK als hilfreich und ausbaufähig, ein frühzeitiger Einsatz bereits im frühen Kindheitsalter würde spätere Problematiken entschärfen. Allerdings ist auch zu berücksichtigen, dass die UK eingebettet sein sollte in umfangreichere und weitergehende Massnahmen, da ASS-KlientInnen grundlegende Kommunikationsprobleme haben z.B. tiefgreifende Wahrnehmungsstörungen oder grundsätzliche Mühe, die Funktion von Sprache zu erfassen.

Nicht selten treten erwachsene KlientInnen erst nach Eskalationen durch Überforderung des Umfeldes und die für sprachlose KlientInnen oft mangelhafte psychiatrische Begleitung bereits traumatisiert in Institutionen ein. Es wird daher vermutet, dass Frühprävention das Problem für alle Seiten besser handhabbar machen würde.

Auch in weniger schwerwiegenden Fällen kann davon ausgegangen werden, dass die finanzielle Belastung der öffentlichen Kostenträger längerfristig reduziert werden kann, wenn die Früherkennung, Diagnostik, Beratung und Koordination von Menschen mit ASS verbessert werden kann. Mit gezielten medizinischen und beruflichen Massnahmen der Invalidenversicherung IV kann eine berufliche und gesellschaftliche Integration erfolgreich sein und unter Umständen langjährige Rentenleistungen verhindern. Damit dies möglich wird, benötigen Eltern und Betroffene langfristige Beratung und Koordination.

2. Besteht im Kanton eine Übersicht über den Umgang mit Betroffenen von ASS? Falls nicht, ist der Regierungsrat bereit, eine entsprechende Standortanalyse gemäss dem Vorschlag des Bundesrates vorzunehmen?

Grundsätzlich sind alle Kinder, welche die Heilpädagogische Früherziehung besuchen, bekannt und erfasst. Allerdings ist der Besuch der heilpädagogischen Früherziehung freiwillig, wird aber von praktisch allen betroffenen Eltern in Anspruch genommen. Hilfreich könnten allenfalls zusätzliche Angebote der Weiterbildung, Information und des Austauschs unter Eltern, Betroffenen und Lehrpersonen sein. Neben diesen Massnahmen der Bestandaufnahme und der Information kann auch eine eigentliche Standortanalyse befürwortet werden, um gezielt Lücken in Erfassung, Massnahmen, Angebot und Planung zu eruieren und zu schliessen. Sinnvollerweise wären jedoch ebenso andere Behinderungsformen und Unterstützungsangebote zu integrieren.

3. Wie beurteilt der Regierungsrat die Situation betreffend Diagnostik von ASS im Kanton? Wie lange sind die durchschnittlichen Wartezeiten für eine Diagnose? Sind die entsprechenden

Fachkenntnisse und Ressourcen im Kanton Schaffhausen vorhanden für eine korrekte Diagnose? Werden standardisierte Diagnoseverfahren angewendet? Sind die kantonalen Strukturen so gut aufgestellt, dass eine Mengenausweitung von ASS aufgrund unzureichender Diagnosen ausgeschlossen werden kann? Besteht eine institutionalisierte Zusammenarbeit mit anderen Kantonen, um die Diagnosestellung möglichst effektiv, effizient und wirtschaftlich zu gewährleisten?

Der Kinder- und Jugendpsychiatrische Dienst KJPD Schaffhausen ist für die kinderpsychiatrische Versorgung von Kindern und Jugendlichen im Alter von 0-20 Jahren zuständig. Dazu gehören auch Fragestellungen im Zusammenhang mit dem Autismusspektrum. Am KJPD Schaffhausen wird der Autismus-Kompetenzbereich von drei spezialisierten Mitarbeiterinnen geführt. Sie stellen die Fachkenntnisse für die korrekte Diagnosestellung von ASS bei Kindern und Jugendlichen im Kanton Schaffhausen sicher.

Eltern, die bei ihrem Kleinkind den Verdacht auf eine ASS hegen, können sich direkt an den KJPD wenden. Oft thematisieren Eltern den Autismusverdacht zuerst direkt oder auf Hinweis der Früherziehung mit ihrem Kinderarzt/Kinderärztin. Bei ausreichendem Verdacht überweist der Kinderarzt das Kind mit dem Einverständnis der Eltern an den KJPD. Ein beachtlicher Anteil der Anmeldungen im Frühbereich (0-4 Jahre), bei dem letztlich die Diagnose ASS gestellt wird, wird ohne spezifischen Verdacht angemeldet. Die Eltern melden sich aufgrund von Verhaltensauffälligkeiten des Kindes oder aufgrund ihrer Sorge im Zusammenhang mit Entwicklungsabweichungen des Kindes, in der Regel frühestens rund um den 2. Geburtstag des Kindes. In diesen Fällen findet eine reguläre psychodiagnostische Abklärung am KJPD statt, währenddessen erstmals der Verdacht auf eine ASS aufkommt und den Eltern eine interne Überweisung an den Kompetenzbereich für eine vertiefte, spezifische weiterführende Abklärung empfohlen wird.

Für Kinder im Kindergarten-, Schul- und Ausbildungsalter ist das Vorgehen analog. Gelegentlich wird der Verdacht auf eine ASS auch von einer Lehrkraft geäußert. Die Eltern können sich dann dafür oder dagegen entscheiden, eine entsprechende Abklärung am KJPD in die Wege zu leiten.

Die Diagnostik am KJPD umfasst nebst der autismus-spezifischen Diagnostik ergänzende Verfahren zur kognitiven, sozialen und emotionalen Entwicklung, um andere Diagnosen auszuschliessen. Die autismus-spezifische Diagnostik besteht hauptsächlich in den standardisierten Methoden ADOS und ADI-R, den sogenannten Golden Standards der Autismusdiagnostik, ergänzt durch verschiedene Fragebogenverfahren. Die Differentialdiagnostik nimmt dabei einen hohen Stellenwert ein, da zahlreiche andere Krankheitsbilder (z.B. ADS, ADHS, Sprachentwicklungsstörungen, Intelligenzminderung, Angststörungen, Zwangsstörungen, soziale Phobie, Bindungsstörungen, Depressionen etc.) mit autistisch anmutenden Verhaltensweisen einhergehen,

ohne dass eine Autismusdiagnose gerechtfertigt wäre. Der KJPD richtet sich nach den Diagnosekriterien der von der WHO herausgegebenen Richtlinien der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten, kurz ICD-10.

Die Wartezeit von der Anmeldung bis zum Ersttermin beträgt laut KJPD in der Regel 4-6 Wochen. Die Autismus-Abklärung umfasst je nach Lebensalter, Komplexität und Komorbidität ca. 5-10 Abklärungstermine.

Eine Mengenausweitung im Sinne einer unsachgemässen Diagnose von ASS durch eine Abklärung kann ausgeschlossen werden. Eine Abklärung findet mitunter am Sozialpädiatrischen Zentrum SPZ Winterthur statt. Eine Kooperation mit anderen Kantonen im Rahmen der Diagnostikstellung von ASS im Bereich der Kinder im Alter von 0-20 Jahren entlastet zwar einerseits den Schaffhauser Dienst, andererseits sollte dabei Kommunikation und Effizienz beachtet werden, z.B. wenn es zu Therapeutenwechsel mit entsprechendem Reibungsverlust kommt.

Gesamtschweizerisch besteht ein Mangel an ÄrztInnen und insbesondere PsychiaterInnen, die mit schwer autistischen Personen, die oft keine Sprache haben, arbeiten. Dies muss mit Anstrengungen in der Ausbildung der Fachärzte angegangen werden.

4. Besteht im Kanton eine professionelle Beratung von Betroffenen und Eltern und ist deren Finanzierung sichergestellt?

Der KJPD Schaffhausen bietet eine professionelle Beratung für die Familien mit Kindern mit ASS. Deren Finanzierung wird von Krankenkassen und von der IV übernommen. Neben den ärztlichen Diensten im Frühbereich (0 Jahre bis Kindergartenentrtritt) ist die Heilpädagogische Früherziehung ein wichtiger Partner für die betroffenen Eltern. Die heilpädagogische Früherzieherin begleitet und berät die Eltern und bietet spezifische Förderung an. In der Sonderschule werden die Kinder von ausgebildeten Schulischen Heilpädagoginnen und Heilpädagogen unterrichtet und gefördert, welche in aller Regel auch Know how zum Thema Autismus haben. Sowohl die heilpädagogische Früherziehung als auch die Sonderschule sind für die Eltern kostenlos. Die heilpädagogische Früherziehung arbeitet auch mit den Zentren für die intensive Frühintervention zusammen, wenn sich die Eltern für dieses Angebot entscheiden. In aller Regel sind sie vor dieser Massnahme schon von der heilpädagogischen Fachperson begleitet und bis die Intervention beginnt, werden Kinder und Eltern weiterhin beraten und spezifisch unterstützt. Neben der Beratung im engeren therapeutischen Sinne besteht Bedarf zum Support in alltäglichen Problematiken, die sich mit ASS stellen, wie sie Autismusfachstellen anderer Kantone oder die Fachstelle Autismushilfe Ostschweiz erbringen.

Über Kinderärzte, Früherziehung und Schule hinaus besteht in Ergänzung zur üblichen Sozialpädagogik und Psychiatrie Bedarf für mehr professionellen Support insbesondere für Jugendliche und Erwachsene mit schwerem Autismus.

5. Besteht für betroffene Kinder mit frühkindlichem Autismus eine Möglichkeit für eine intensive Frühintervention?

Der KJPD Schaffhausen bietet grundsätzlich Abklärung und Diagnosestellung im Bereich Autismus an sowie spezifische Beratung von Eltern und Lehrkräften, jedoch bislang in der Regel noch keine Therapie. Begründet wird dies mit einer geringen Nachfrage, die das Anschaffen des hochspezialisierten Knowhows nicht rechtfertigen würde. Für die notwendige Frühintervention greift man auf die bewährte Zusammenarbeit mit dem Zentrum Früh Intervention bei Autistischen Störungen FIAS der Universitären Psychiatrischen Kliniken Basel UPK in Muttenz zurück. In dieser Abteilung der Kinder- und Jugendpsychiatrischen Klinik Basel KJPK, die in ihrer Funktionsweise einer Tagesklinik entspricht, werden seit 2010 Kinder aus der ganzen Schweiz behandelt. Dabei handelt es sich um eine 3-wöchige Intensivbehandlung mit der ganzen Familie, anschliessend ambulante Nachbetreuung durch Mitarbeitende des FIAS-Zentrums während 2 Jahren am Wohnort der Familie, bei Bedarf mit Einbezug des KJPD Schaffhausen, danach Beratung und Begleitung wieder durch den KJPD Schaffhausen. Die Finanzierung ist aufwendig und belastet die Familien, wenngleich diesbezüglich eine Kooperation mit der IV Schaffhausen besteht, die die Finanzierung erheblich unterstützt.

Alternativ besteht für die betroffenen Familien die Möglichkeit, eine ausserkantonale ambulante Behandlung, z.B. ein verhaltenstherapeutisches Frühangebot am KJPD Zürich, die zu Hause stattfindet, in Anspruch zu nehmen. Für Jugendliche bestehen Gruppentherapieangebote in den Kantonen Thurgau und Zürich.

Gemäss Statistik des KJPD Schaffhausen sind in den letzten zehn Jahren im Kanton Schaffhausen wie auch schweizweit nicht nur die Anmeldungen mit Autismusverdacht, sondern auch die korrekt gestellten Diagnosen deutlich angestiegen. Da prognostisch nicht ausgeschlossen werden kann, dass die ASS-Diagnosen im Frühbereich weiter ansteigen werden, sollte über den Aufbau eines kantonalen Angebots für spezifische Therapien, insbesondere im Frühbereich, nachgedacht werden. Da käme dann auch der heilpädagogischen Früherziehung eine noch tragendere Rolle zu.

Einige Kinder mit einer Autismusspektrumdiagnose werden im Kanton Schaffhausen der heilpädagogischen Früherziehung zur Förderung überwiesen. Dies ist oft hilfreich, kann aber eine intensive Frühintervention nicht ersetzen. Insbesondere besteht dort eine Kapazitätsproblematik. Handlungsbedarf besteht im Kanton Schaffhausen hinsichtlich Frühlogopädie. Obwohl es sehr kompetente Logopädinnen im Frühbereich in Schaffhausen gibt, sind sie aus Kapazitätsgründen angehalten, autistische Kinder von ihrem Angebot auszuschliessen. In der Behandlung von autistischen Kindern ist jedoch der Spracherwerb als eine der Schlüsselkompetenzen zu betrachten - eingebettet in umfassende heilpädagogische Entwicklungsangebote zur Verbesserung der

Orientierung in der Zeit, im Raum und in der Wahrnehmung sowie deren Verarbeitung. Mit frühen umfassenden Entwicklungsangeboten, wie sie in den Sonderschulen vermittelt werden, wo auch UK eingesetzt wird, besteht das Ziel, dass diese Kinder mit der Umwelt kommunizieren können. Die Bedeutung zeigt sich auch in der Tatsache, dass erwachsene Personen mit schwerem Autismus, die sich nicht mitteilen können, oft mit schweren Verhaltensstörungen reagieren. Dies verursacht für sie selber und das private wie institutionelle Umfeld grosse Probleme, die mit viel personellem und finanziellem Aufwand gelöst werden müssen. Hingegen können sich erwachsene ASS-Personen, die frühzeitig unterstützt wurden, sich auszudrücken und ihre Bedürfnisse auszudrücken sowie eine UK erlernten, sozial kompetenter und damit für sie selber wie für ihr Umfeld angemessener verhalten.

In Kindergarten und Schule können Kinder mit einer ASS mittels Nachteilsausgleich oder im Status Sonderschülerin oder Sonderschüler individuelle Förderung erhalten. Weiterer Handlungsbedarf besteht bei der integrativen Förderung von Kindern mit ASS in Regelklassen sowie insbesondere bei der Unterstützung bei der Berufswahl und der Ausbildung.

Im Frühbereich fehlt diese Möglichkeit, was für die Familien erhebliche Belastungen mit sich bringt, da eine Betreuung in einer KiTa ohne Assistenz kaum realisierbar ist. Gleichzeitig hätte ein Aufenthalt in einer KiTa gerade auch bei einer ASS grosses entwicklungsförderndes Potential. Teilweise ist auch eine Unterstützung in der Betreuung im häuslichen Umfeld angezeigt (z.B. Assistenz, Kinder-Spitex etc.). Mit der Hilflosenentschädigung der IV kann der oft notwendige Zusatzaufwand gerade hinsichtlich Betreuung bei Weitem nicht gedeckt werden. Seitens IV besteht diese Möglichkeit heute nicht. Die IV finanziert im Rahmen der Verordnung über Geburtsgebrechen medizinische Massnahmen wie z.B. Psychotherapie, Ergotherapie u.ä. Allgemein besteht die Notwendigkeit, sich des Themas ausserfamiliärer Betreuung für Kinder mit einer Behinderung im Frühbereich anzunehmen.

Das Bundesamt für Sozialversicherungen hat gestützt auf Art. 68quater IVG das Pilotprojekt "Intensive Frühintervention bei Kindern mit frühkindlichem Autismus" lanciert. Das Projekt wurde bis 2022 verlängert (vgl. Evaluationsbericht der zhaw vom 29. März 2018). In der aktuellen Gesetzesrevision (Weiterentwicklung IV) sind ausserdem Massnahmen vorgesehen, die die berufliche Integration von Menschen mit Autismus verbessern sollen, indem sie die Bedürfnisse und die speziellen Erfordernisse der Betroffenen besser berücksichtigen.

6. Ist der Regierungsrat bereit, sich dafür einzusetzen, dass SODK, GDK und EDK in einer Arbeitsgruppe Einsitz nehmen, welche Lösungen für eine gemeinsame Finanzierung von Invalidenversicherung und Kantonen für intensive Frühinterventionen ausarbeiten sollen?

Diese Arbeitsgruppe (Projekt IFI) hat ihre Arbeit bereits aufgenommen. Insbesondere Fragen der Finanzierung und Fragen der konkreten Umsetzung, welche wirklich nachhaltig und für betroffene Eltern auch unterstützend sind, werden aktuell angegangen. Vor allem die Finanzierungsfragen sind aufgrund der heutigen Rechtslage sehr komplex, da es sich bei dieser Form der intensiven Frühförderung um eine Kombination von sonderpädagogischen und medizinischen Elementen handelt. Erst wenn aus dieser Arbeitsgruppe erste konkrete Ergebnisse vorliegen, kann konkret die Planung einer geeigneten konkreten langfristig sinnvollen Umsetzung für unseren Kanton angegangen werden.

Unter dem folgenden LINK hat der Bund aktuelle Informationen zum Stand der Projektarbeit aufgeschaltet: <https://www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/sozialversicherungen/iv/grundlagen-gesetze/leistungen-iv/pilotversuche-eingliederung.html>

Die zuständigen kantonalen Stellen erklären sich bereit, in solchen Arbeitsgruppen mitzuwirken. Dabei ist nicht nur an den medizinischen Bereich, sondern auch an die Beratung, Weiterbildung und Information zu denken.

Schaffhausen, 22. Oktober 2019

DER STAATSSCHREIBER:



Dr. Stefan Bilger