

Frühkindlicher Autismus und Heilpädagogische Früherziehung

Christian Liesen

BSV, EDK, GDK und SODK arbeiten daran, intensive Frühinterventionen bei frühkindlichem Autismus (IFI) für alle betroffenen Kinder und ihre Familien in der Schweiz verfügbar zu machen. Christian Liesen hat die erste Phase im Projekt IFI geleitet. Wo sieht er die Bedeutung für die HFE?

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

Ein besonderes Interesse gilt dabei derzeit den Kindern mit frühkindlichem Autismus. Konkret: Es geht um Kleinkinder mit einer diagnostizierten ASS in jenem Teil des Autismus-Spektrums, der wie folgt beschrieben werden kann:

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

Die so früh diagnostizierten Kinder haben schwerste, tiefgreifende Entwicklungsbeein-

trächtigungen und einen umfangreichen notwendigen Unterstützungsbedarf. «Tiefgreifend» deshalb, weil nicht einzelne Lern- und Entwicklungsbereiche des Kindes beeinträchtigt sind, sondern seine gesamte Entwicklung: ASS führen zu einer Funktionsbeeinträchtigung in praktisch allen Lebensbereichen und ganz besonders zu Erschwernissen für die soziale Integration. «Umfangreich notwendige Unterstützung», weil hoch- bis höchstschwierige Anforderungen an die Unterstützungsstrukturen für Kind, Eltern und Umfeld bestehen.

Gute und wirksame Unterstützungsangebote für diese Kinder und ihre Familien umzusetzen, ist eine schwierige Aufgabe.

Das Projekt IFI

In dieser Situation wurde das «Projekt IFI» aus der Taufe gehoben. IFI steht für «intensive Frühinterventionen». Dabei handelt es sich um Interventionsprogramme, die (sonder-) pädagogische und medizinische Elemente miteinander kombinieren. Ihr Ziel ist es, durch einen intensiven Impuls (statt durch eine längere Begleitung) die Entwicklungsrichtung des Kindes zu ändern.

Wie geht das vor sich? Entwickelt wurden IFI in den USA und in anderen Ländern. Die Interventionen sind autismusspezifisch und sehr

stark auf Interdisziplinarität ausgerichtet: Verhaltenstherapeutische und entwicklungsbezogene Komponenten sind nach medizinischen und nach pädagogischen Grundsätzen miteinander kombiniert. Der Behandlungsansatz ist mit 20 bis 40 Förderstunden pro Woche intensiver als die bei Autismus-Spektrum-Störungen üblicherweise in separaten Fördersequenzen durchgeführten psycho-, ergotherapeutischen oder heilpädagogischen und früh-erzieherischen Massnahmen. Die Förderung ist sorgsam auf den Entwicklungsstand und die Situation des Kindes abgestimmt.

Zahlreiche wissenschaftliche Studien haben die Wirksamkeit der Methoden zur intensiven Frühintervention bestätigt (vgl. die Literaturanalyse in Liesen, Krieger & Becker 2018, S. 3–22). Im Moment werden mit keiner anderen Förderung bei frühkindlichem Autismus bessere Ergebnisse erzielt.

Für die Wirksamkeit von IFI gibt es allerdings drei wichtige Voraussetzungen:

1. Eine möglichst frühe Diagnosestellung ist zentral, und die intensive Frühintervention sollte sobald wie möglich nach der Diagnosestellung erfolgen.
2. Das Gesamtprogramm ist manualisiert, d.h. es gibt eine engmaschige, strategische und individualisierende Programmsteuerung; die Fallsteuerung erfolgt mit spezifischen Instrumenten. Behandlung und Förderung sind sehr gezielt und umfänglich auf dem Funktionsniveau des frühkindlichen Autismus geformt. Interventionsprogramme in diesem Sinn beziehen die Eltern ein, unterstützen die Entwicklung von Spiel- und Verhaltenskompetenzen beim Kind und fördern sozial-kommunikative Fähigkeiten

ten und die Aktivitäten des alltäglichen Lebens.

3. Es wird im Rahmen eines solchen ausgeklügelten Interventionsprogrammes mit einer sehr hohen Intensität von mindestens 15 bis 20 und im Maximum bis zu 40 Förderstunden pro Woche mit dem Kind gearbeitet. Eine hohe Intensität ist gemäss Evidenzlage wichtiger als eine lange Dauer. In ähnlicher Intensität unkoordinierte Leistungen zu erbringen, ist nicht zu empfehlen.

Wie kommt hier nun die Früherziehung ins Spiel?

Knacknuss: die Finanzierung

In der Schweiz gibt es seit einigen Jahren Zentren, die unterschiedliche Ausrichtungen solcher intensiven Frühinterventionsprogramme anbieten. Aktuell sind es sieben: Sie befinden sich in Aesch BL, Genf, Lausanne, Muttenz, Sorengo (Tessin), im Thurgau und in Zürich. In mehreren Kantonen laufen Vorbereitungen, um diese intensiven, frühen Interventionen anbieten zu können.

Die Zentren verrichten ihre Arbeit zur Zeit im Rahmen eines Pilotversuches des BSV. Dieser sorgt für gewisse einheitliche Rahmenbedingungen: Zum Beispiel ist vorgeschrieben, dass medizinisch-therapeutisches und pädagogisch-therapeutisches Personal im Umfang von je mindestens 30% in der Förderung tätig sein muss. Sonst beteiligt sich die IV nicht an den Kosten.

Das Problem ist nämlich: Infolge der NFA ist seit 2008 der Bund für medizinisch-therapeutische Massnahmen zuständig und die Kan-

tone für pädagogisch-therapeutische Massnahmen. Für IFI benötigt man beides. Was damals geteilt wurde, passt nun nicht mehr einfach so zusammen. Es braucht besondere Regelungen und Anstrengungen, um IFI umzusetzen für die betroffenen Kinder und ihre Familien in der Schweiz – wie die Pilotfinanzierung.

Es liegt in der Natur der Sache, dass Pilotprojekte enden und nicht endlos fortgesetzt werden können. Der Pilotversuch des BSV hat gezeigt, dass die in Schweiz verfolgten IFI-Ansätze wirksam sind: Doch jetzt gilt es, dauerhaft tragbare Lösungen zu finden.

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

In Phase 1, die bereits abgeschlossen ist, war es das Ziel der gemeinsamen Arbeitsgruppe, Standards und Wirkungsziele für IFI zu formulieren. Der Abschlussbericht ist öffentlich (Link in den Quellenangaben am Ende des Beitrags). Die Arbeiten dauerten von Mai bis Oktober 2019. Es wurden unter anderem rund 80 Personen aus 16 Kantonen über Workshops und bilaterale Kontakte mit einbezogen.

IFI stehen in einer Lebensperspektive

Ein auch für die Früherziehung bemerkenswertes Ergebnis aus dem Bericht ist, dass IFI in einer Lebensperspektive betrachtet werden müssen. Der Grund: Bei IFI handelt es sich um eine komplexe Intervention mit vielschichtigen Förderzielen, in der viele Hände mithelfen müssen. Isolierte Betrachtungsweisen helfen nicht weiter. Das verdeutlicht Abbildung 1 – sie ist dem Abschlussbericht der Phase 1 im Projekt IFI entnommen.

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

Auch der Übergang bzw. Eintritt ins Schulalter gehört mit in den Horizont. Hier stehen über die Familie hinaus die Entwicklungsschritte im sozialen Umfeld im Fokus, das heisst in Schule und Freizeit. Ohne IFI bereitet schon die Integration in die Sonderschule zum Teil grosse Probleme, mit einer IFI wird eine Eingliederung in der Regelschule angestrebt. Die schulische Integration muss dafür so erfolgen, dass nicht nur das Kind im Blick ist, sondern auch sein soziales Umfeld, die Familie und die

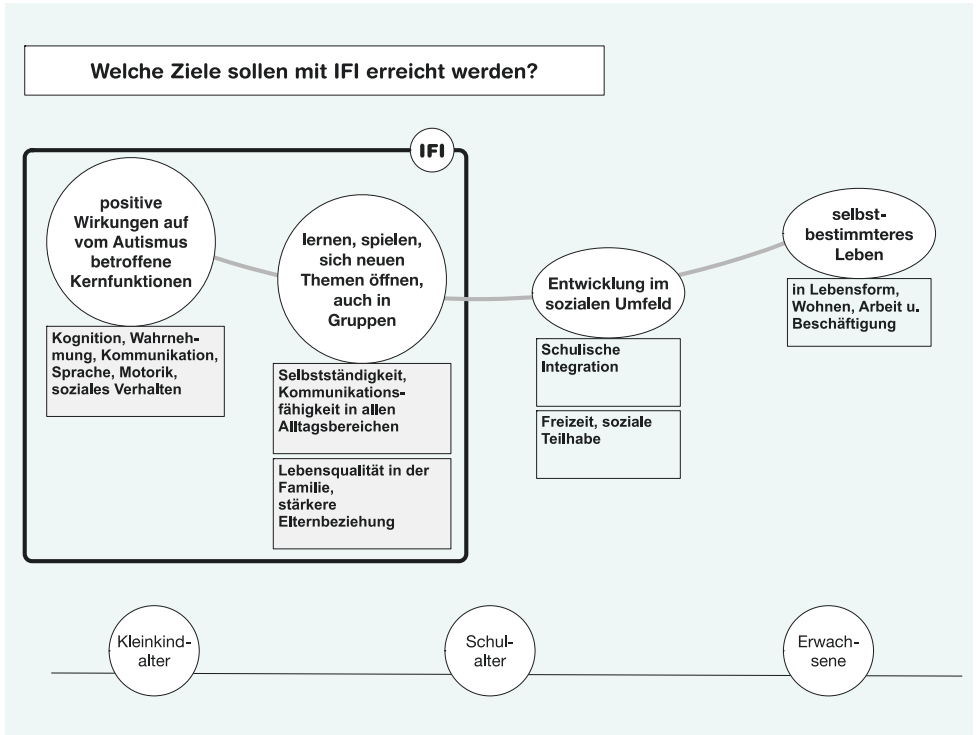


Abb. 1: Zielerreichung IFI. Linke Seite, im Rahmen: direkt benennbare Wirkungsziele (Kreise) und mögliche Indikatorenbereiche (Kästen). Rechte Seite, ohne Rahmen: perspektivische Wirkungsziele (Ellipsen) und mögliche Indikatorenbereiche (Kästen). Unten: Lebensperspektive/Zeitachse.
Quelle: Abschlussbericht zur Phase 1 im Projekt IFI, S. 8.

Möglichkeiten der Schule. Der verbesserten Lebensgestaltung und der Entlastung der Eltern gebührt ein sehr hohes Gewicht. Es ist kontextabhängig, ob und mit welchem Umfang an Unterstützung ein Kind im Anschluss an IFI integriert werden kann.

Mit Sicherheit spielt die HFE für IFI also eine Rolle. Je nach Umsetzungsmodell wird das Ergebnis unterschiedlich aussehen, denn es

muss in den kantonalen Kontext passen. Das Projekt IFI wird im Frühjahr 2021 seinen Bericht zur Phase 2 vorlegen, den Kosten von IFI. Bis 2023 sollen dann Finanzierungsmodelle erarbeitet werden. Die Wirkungsziele und Standardprozesse aus Phase 1 bilden die Grundlagen.

Zeit genug also, sich in der HFE eine Meinung zu bilden. Dazu abschliessend vier Hinweise.

Hinweise für die Heilpädagogische Früherziehung

Die HFE kann und muss eine wichtige Rolle spielen, wenn IFI in Fläche und Breite für die betroffenen Kinder und ihre Familien in der Schweiz verfügbar werden soll.

Erstens ist es wichtig, sich vor Augen zu halten, dass die Leistungen und Lösungen koordiniert entstehen müssen. Es wird nicht bei 26 Kantonen nachher 26 IFI-Lösungen geben. Man stellt sich die IFI-Lösungen besser in einem schweizweiten Gesamtbild vor. Die einzelnen Umsetzungsmodelle sind so koordiniert, dass sie gut zu den Bedürfnissen im jeweiligen kantonalen Kontext passen und die Zugänglichkeit trotz ganz verschiedener Familienkonstellationen gewährleistet ist. Das ist ein wichtiges Ziel von IFI.

Zweitens wäre es ganz falsch, dabei auf Konkurrenz zu setzen. Denn die interdisziplinäre Zusammenarbeit ist ein strukturelles Erfordernis von IFI. Von den Berufsgruppen wird erwartet, dass sie sich über ihre fachliche Sicht hinaus am Aufbau interdisziplinärer, multiprofessioneller autismusspezifischer Lösungen beteiligen können.

Drittens werden in der Schweiz nur solche IFI-Ansätze praktiziert, die sich wirklich gut interdisziplinär mit einer heilpädagogischen, früherzieherischen Herangehensweise vertragen. Die HFE kann ihre Kernkompetenzen ausspielen. Sicherzustellen ist, dass sie sich an den Verständigungsprozessen beteiligen kann. Dazu braucht sie ein gewisses Grundverständnis für diese Prozesse und eine lösungsorientierte Haltung. Gute und vielfältige Lösungen für die betroffenen Kinder und

ihre Familien werden das Ergebnis sein, wie die bereits aktiven Umsetzungsmodelle zeigen.

Viertens wird es ohne eine autismusspezifische Weiterbildung für IFI nicht gehen. Die Weiterbildung muss auf die Praxis im Frühbereich und auf das Kleinkindalter zugeschnitten sein. Geeignete Aus- und Weiterbildungsformate für IFI in der Früherziehung sind im Moment noch rar: Es gibt sie, aber das ist ausbaufähig.

Das Projekt IFI könnte noch scheitern an einer Einigung zwischen den kantonalen Gremien und dem Bund. IFI würde damit zurückfallen auf den Stand von 2013. Ein Gelingen ist nur gemeinsam möglich und sollte angestrebt werden, immer mit dem Wissen, dass ein zügiges, bedachtes Umsetzen von passenden Massnahmen zeitnah für die Zielgruppe notwendig ist.

Sollte das Projekt IFI ein Erfolg werden, dann haben in einigen Jahren alle betroffenen Kinder und ihre Familien in der Schweiz Zugang zu diesen Interventionen. Die Umsetzungsmodelle unterscheiden sich – und HFE spielt in einigen von ihnen die entscheidende Rolle, um die IFI-Förderung in den Alltag des Kindes und der Familien zu bringen.

Literatur

Bericht des Bundesrates zu Autismus-Spektrum-Störungen (2018), online verfügbar unter <https://www.news.admin.ch/news/message/attachments/54035.pdf> (zuletzt abgerufen 2020-12-06).

Liesen C, Krieger B, Becker H (2018). Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus. Bern: BSV-Forschungsbericht Nr. 9/18. Online verfügbar unter <https://www.bsv.admin.ch/bsv/home.webcode.html?webcode=R597.S320.de> (zuletzt abgerufen 2020-12-06).

Der Abschlussbericht der Phase 1 im Projekt IFI ist auf Deutsch und Französisch online verfügbar unter <https://www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/sozialversicherungen/iv/grundlagen-gesetze/leistungen-iv/pilotversuche-eingliederung.html> > Laufende Pilotversuche > Pilotversuch «Intensive Frühintervention bei Kindern mit frühkindlichem Autismus».



Prof. Dr. Christian Liesen
 ZHAW Soziale Arbeit,
 Institut für Sozialmanagement
 Pfingstweidstrasse 96, Postfach,
 8037 Zürich
christian.liesen@zhaw.ch