



VERBAND DER BAYER. BEZIRKE

Körperschaft des öffentlichen Rechts

Geschäftsstelle

Postfach 22 15 22

80505 München

Az.: 541/7-7

Bayerisches Rahmenkonzept Autismus-Kompetenz-Netzwerk

**Beschluss des Hauptausschusses
vom 28. Februar 2008**

Bayerisches Rahmenkonzept Autismus-Kompetenz-Netzwerk

Niederschwellige Anlauf- und Beratungsstelle

Klinische Versorgungsangebote

IT-gestütztes Kompetenz- und

Versorgungsnetzwerk

Fachbeirat für Menschen mit Autismus

1. Vorbemerkungen

Menschen mit Störungen aus dem Autismusspektrum werden heute vielerorts noch nicht ihren besonderen Bedürfnissen entsprechend beraten und betreut. Meist werden diese Menschen durch die Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung versorgt, doch ist eine Integration in Werkstätten und Wohnheimen der Behindertenhilfe nicht für alle Menschen mit Autismus geeignet. Zumal eine geistige Behinderung bei diesem Störungsbild nicht zwingend vorliegt. Andererseits fallen sie auf Grund der Besonderheit ihrer Belange außerhalb der Behindertenhilfe meist vollständig durch das bestehende soziale Netz von Beratung und Hilfe. Die Bereitstellung adäquater Unterstützungsangebote für diese Personengruppe begegnet also immer noch großen Schwierigkeiten. Zum einen handelt es sich bei diesem Personenkreis keineswegs um eine homogene Gruppe. Autismus ist keine einzelne Erkrankung, sondern ein Symptomkomplex mit unterschiedlichen Krankheitsmechanismen. Die ungeklärte Genese von Autismus erschwert die Entwicklung geeigneter therapeutischer und pädagogischer Ansätze zur Förderung der Selbstbestimmung und Selbstständigkeit der Betroffenen. Die Weltgesundheitsorganisation klassifiziert Autismus als tief greifende Entwicklungsstörung, die oft zu einer Mehrfachbehinderung mit sehr individueller Ausprägung führt, von der sprachliche, motorische, emotionale und interaktionale Funktionen betroffen sein können. Viele Menschen mit autistischen Störungen benötigen lebenslang Unterstützung und Förderung in verschiedenen Lebensbereichen. Sowohl Mediziner als auch Fachkräfte der Behindertenhilfe sind bislang mit der Diagnostik und der Erbringung adäquater Hilfen nicht ausreichend vertraut.

Mit der Schaffung bzw. Unterstützung von Autismus-Kompetenz-Netzwerken wollen die Bezirke einen notwendigen Beitrag zur Förderung der Lebensqualität von Menschen mit Autismus leisten.

Über ein Autismus-Kompetenz-Netzwerk können Hilfen im Rahmen der Daseinsvorsorge, der medizinischen Diagnostik, Vorsorge und Behandlung, der medizinischen, beruflichen und sozialen Rehabilitation, der Pflege und der Frühförderung erbracht werden. Doppelstrukturen sind unbedingt zu vermeiden, deshalb sollen über das Netzwerk zunächst vorhandene Angebote koordiniert und zugänglich gemacht werden. Das Kernstück des Netzwerks bildet das Kompetenzzentrum mit der Anlauf- und Beratungsstelle. Der Zugang ist

so niederschwellig wie möglich zu gestalten. Ob weitere Leistungen räumlich daran angebunden werden, hängt von den örtlichen Gegebenheiten ab, wäre aber langfristig wünschenswert.

Die qualitativ-inhaltliche und organisatorische Ausgestaltung der Leistungsangebote des jeweiligen Autismuskompetenznetzwerks sowie dessen Weiterentwicklung sollte in enger Zusammenarbeit erfolgen mit:

- Interessensverbänden für Menschen mit Autismus
- Spitzenverbänden der freien Wohlfahrtspflege bzw. Leistungserbringer
- spezialisierten klinischen und außerklinischen Leistungsanbietern für Menschen mit Autismus
- zuständigen Kostenträgern.

2. Zielgruppe und Bedarf

Die Leistungsangebote der Autismus-Kompetenz-Netzwerke richtet sich an:

- Kinder, Jugendliche und erwachsene Menschen mit Störungen aus dem Autismuspektrum
- Autistische Menschen mit zusätzlicher geistiger und/oder körperlicher Behinderung (mehrfach behinderte Menschen)
- so genannte Asperger- und High-Functioning-Autisten, bei denen im Regelfall ausschließlich eine seelische Behinderung vorliegt
- Angehörige von Menschen mit Autismus, bzw. weitere Bezugspersonen aus dem sozialen Umfeld der Betroffenen

Weitere Nutzer des Kompetenz-Netzwerks können

- Bürgerhelfer
 - Selbsthilfegruppen
 - professionell mit Menschen mit Autismus befasste Personen
 - soziale Institutionen
- sein.

Die derzeitige Prävalenz geht von ca. 0,4 bis 0,6 % der Bevölkerung aus, anders ausgedrückt sind von 10.000 Menschen circa 40 bis 60 Menschen von Autismus betroffen. Bei einer Bevölkerungszahl von derzeit circa 12,5 Millionen Menschen heißt das, dass bis zu 80.000 Menschen in Bayern von Autismus betroffen sein müssten. Es wird dabei von einer nicht unerheblichen „Dunkelziffer“ ausgegangen, da der Anteil der sich an das Hilfesystem wendenden Menschen mit Autismus bzw. deren Angehörige und Bezugspersonen wesentlich geringer ist.

Von dieser Gesamtzahl stellen Menschen mit autistischen Störungen, bei denen eine rein seelische Behinderung vorliegt nur eine kleine Teilmenge. So wird etwa die Zahl der diagnostisch validierten Asperger-Autisten auf weniger als 10 % aller auftretenden Störungen des autistischen Spektrums beschrieben. Pflichtleistungen aus dem Bereich der Eingliederungshilfe werden von diesem Personenkreis nur in Einzelfällen in Anspruch genommen.

Bei der überwiegenden Zahl der Menschen mit frühkindlichem Autismus liegt zudem eine Lernbehinderung bzw. Intelligenzminderung vor (ca. 80 %, Remschmidt 2007). Dies macht eine enge Kooperation mit dem Behindertenhilfesystem erforderlich.

3. Die Leistungsbereiche im Einzelnen:

Niederschwellige Anlauf- und Beratungsstelle mit Informations-, Beratungs- und Betreuungsangeboten für Menschen mit Autismus und deren Angehörigen/Bezugspersonen als Kompetenz-Zentrum

Das Leistungsangebot der Beratungsstelle umfasst Hilfen im Rahmen der Daseinsvorsorge, der Sicherstellung der Teilhabe sowie der Prävention. Das ist im Einzelnen:

- Erstanlaufstellenfunktion
- Clearing
- Beratung und Information
- Krisenversorgung

- Förderung der Koordination und Abstimmung der Hilfen im Einzelfall, dabei
 - Konkrete Vermittlung bei Bedarf
 - Weiterführende Begleitung
 - Erhalt und Ermöglichung einer weitgehend selbstständigen Lebensführung der Betroffenen in ihrer gewünschten Lebensform
- Sicherstellung einer bedarfsgerechten Versorgung
- Fortbildungs- und Bildungsarbeit, dabei auch Qualifizierung von Einrichtungen
- Öffentlichkeitsarbeit
- Gewinnung von Ehrenamtlichen

Dabei sind die Informations- und Beratungsangebote der Selbsthilfe zu integrieren (s.u. 3.3).

Diagnostik und therapeutische Leistungen

Zur Ergänzung des Beratungs- und Betreuungsangebotes kann das Kompetenz-Zentrum über ambulante/teilstationäre und stationäre Angebote als Diagnostik- und Behandlungszentrum dienen. Diese Angebote sollten eng mit anderen Leistungsanbietern wie niedergelassenen Fachärzten, Einrichtungen der Kinder- und Jugendpsychiatrie, Bezirkskliniken und deren Psychiatrische Institutsambulanzen zusammenarbeiten und sich mit ihnen abstimmen.

Es wird dringend empfohlen, von Beginn an diagnostische und therapeutische medizinische Leistungen in das aufzubauende Netzwerk mit ein zu beziehen. Die regelhafte und abgestimmte Zusammenführung der Leistungsbereiche „umfassende Beratung“ und „medizinische Versorgung“ ist die Voraussetzung für einen integrierten Versorgungsansatz, der den Menschen ganzheitlich im Blick hat. Über die Zusammenarbeit im Netzwerk profitieren alle beteiligten Berufsgruppen voneinander, indem sie durch den fachlichen Austausch die Grenzen der eigenen fachlichen Kompetenz erweitern. Neben der regelmäßigen Zusammenarbeit im Fachbeirat (s.u. 3.6) muss eine Abstimmung im Einzelfall möglich sein.

Der Zugang zu den fachmedizinischen Leistungen könnte durch Außensprechstunden der Institutsambulanzen erfolgen. Dabei sollte auch eine Zusammenarbeit mit anderen medizinischen Fachbereichen (z. B. Pädiatrie) erfolgen.

Beispielhafter Angebotskatalog von psychiatrischen Kooperationspartnern:

Für Erwachsene:

- Ambulant: Diagnostik autistischer Störungen, Diagnostik und Therapie von neuropsychiatrischen Begleiterkrankungen Aufklärung und Beratung von Angehörigen und Bezugspersonen, mobile aufsuchende psychiatrische Behandlung von Menschen vor Ort (zu Hause und in Einrichtungen des Wohn- und Arbeitsbereichs), Krisenintervention und Krisenmanagement, Vermittlung und Kontaktanbahnung zu weiterführender psychiatrischer Diagnostik, prä- und poststationäre psychiatrische Diagnostik und Behandlung unter Ausschöpfung ambulanter Hilfen.
- Stationär: Psychiatrische Akutbehandlung und Krisenintervention bei erwachsenen Menschen mit Autismus, Diagnostik und Behandlung schwerer Verhaltensauffälligkeiten (z. B. fremd- und selbst verletzendes Verhalten) und psychiatrischer Störungen, komplexe medikamentöse Umstellungen mit erhöhtem Überwachungsbedarf

Für Kinder und Jugendliche:

Diagnostik:

- Früherkennung autistischer Störungen,
- Umfassende kinderpsychiatrische Diagnostik einschließlich körperlicher, neurologischer und neuropädiatrischer Untersuchungen, Testpsychologie, Erfassung psychosozialer Umstände, Erfassung komorbider psychiatrischer Störungen (HKS; Autoaggression, Schlaf- und Essstörungen, Regulationsstörungen, Depressive Erkrankungen, Zwangsstörungen)
- Entwicklungsdiagnostik mit besonderem Schwerpunkt auf Sprachentwicklung,
- Mobiler kinderpsychiatrischer Dienst in Einrichtungen für Risikokinder (Geistige Behinderung)

Therapie und Beratung:

- Therapie von schweren Verhaltensauffälligkeiten und psychiatrischen Begleiterkrankungen (sowohl ambulant, als auch teilstationär und stationär bis zum 18. Lebensjahr)
- Ambulante Krisenintervention und Beratung auch über mobilen Dienst
- Kooperation mit sonderpädagogischem Dienst für Schulprobleme
- Elternberatung einzeln und in der Gruppe,
- Kommunikationstraining, Sprachtherapie
- Interaktionsgruppe
- Aufklärung und Beratung von Schulen und Kindergärten
- Einschätzung des pädagogischen Förderbedarfs und Vermittlung adäquater therapeutischer und pädagogischer Hilfen
- Beratung der Pflegestufe und Einschätzung des Behindertengrades

Selbsthilfe und Prävention

Über das Kompetenznetzwerk und mit Hilfe der Beratungsstelle erfolgt eine Vernetzung und Vermittlung in die organisierte Selbsthilfe. Es sollen dort Präventions- und Aufklärungsangebote entwickelt werden, die auch der Entstigmatisierung dienen.

Insbesondere können Angehörige und Bezugspersonen von Menschen mit Autismus durch

- Beratungsleistungen
- Informationsangebote
- Vermittlungshilfen
- Gruppenangebote und Freizeitaktivitäten wie:
 - Elternverband, mit Maßnahmen wie Freizeitangebot, Babysitting, Ferienmaßnahmen, Geschwisterkurse
 - Elterngruppen
 - Gruppen/Gesprächskreise für Kinder und Jugendlichen
- Aufbau von Selbsthilfesystemen und eigen initiierten Unterstützungsstrukturen

- Interessensvertretung von Menschen mit Autismus
- Interessensvertretung der Angehörigen von Menschen mit Autismus

im eigenen Handeln gestärkt und befähigt werden, aktiv an der Gestaltung des Versorgungsgeschehens mitwirken zu können.

Die Selbsthilfe sollte die Räumlichkeit des Kompetenzzentrums/Beratungsstelle (zu vereinbarten Zeiten) nutzen können, um in dem Kompetenzzentrum Einzel- und Gruppenaktivitäten seitens der Selbsthilfe durchführen zu können.

Rehabilitation, Teilhabe und Pflege

Durch das Kompetenznetzwerk wird auf die Entwicklung und Verbesserung von medizinischen, berufsbildenden und beruflichen sowie sozialen Rehabilitationsangeboten in enger Abstimmung und Kooperation sowohl mit den Versorgungspartnern als auch den Interessensverbänden hingewirkt. Bestehende Versorgungsangebote werden vernetzt auch mit dem Ziel, die Vermittlung bzw. den Zugang zur Versorgung deutlich zu erleichtern.

Beispielsweise können im Rahmen des Kompetenznetzwerkes für Menschen mit Autismus Leistungen in den Bereichen Rehabilitation, Teilhabe und Pflege regelhaft angeboten werden. Die Leistungen werden von Kooperationspartnern erbracht, die in der Regel den Spitzenverbänden der freien Wohlfahrtspflege angeschlossen sind sowie von kommunalen Kooperationspartnern wie Schulen, Kindergärten etc. und von Kliniken z. B. im Rahmen medizinischer Rehabilitationsleistungen. Die Kooperationspartner stellen in geeigneter Form die Information über ihre Angebote der Kontakt- und Beratungsstelle zur Verfügung.

IT-gestützte Angebote

Als sinnvolle Ergänzung, um das Versorgungsangebot sowie die Angebote der Selbsthilfe sowohl für Menschen mit Autismus, deren Angehörige, Partner und Bezugspersonen als auch professionelle Helfer und Leistungserbringer adäquat und niederschwellig in der Flä-

che transparent und zugänglich machen zu können, kann ein IT-gestütztes Kompetenz-(Versorgungs-)netzwerk aufgebaut und betrieben werden.

Ein unter Zuhilfenahme des Internets betriebenes, zielgerichtetes Informationsmanagement leistet einen wesentlichen Beitrag zur Qualitätssicherung des Versorgungssystems. Als Autismus-Portal kann es das Versorgungsnetzwerk transparent machen, das spezialisierte Versorgungssystem abbilden und Orientierungshilfe leisten.

Dazu können folgende Angebote vorgehalten werden (beispielhafte Auflistung):

- Mail(Chat-)system zur niederschweligen Kontaktaufnahme mit der Beratungsstelle
- Internetauftritt und Informationsportal mit grundsätzlichen Informationen zum Thema und aktuellen Neuigkeiten (z. B. Bekanntmachung von Fortbildungsangeboten, Kongressen und sonstigen Veranstaltungen zum Thema ASS (Autismus Spektrum Störungen))
- Adressenliste von Ärzten, Psychologen, Kliniken mit für Menschen mit ASS geeigneter Infrastruktur oder spezialisierten Angeboten
- Kommunikationsplattform und Diskussionsforen für Betroffene, Angehörige und Profis (für Letztere gegebenenfalls in abgeschlossenen Bereichen, die nur über Authentifizierung zugänglich sind; Extranet)
- Literaturlisten im Netz mit
 - Referenzwerken für Fachpersonal sowie neuen wichtigen Publikationen zum Thema ASS
 - geeignete Literatur für Eltern/Angehörige
 - Internetadressen und Websites für Fachpersonal sowie Eltern/Angehörige
- Internetformulare zur Erhebung von Daten und zum Aufbau von Datenbanken
- Groupware zur zentralen Dokumentenverwaltung innerhalb des Kompetenznetzwerkes, zur Koordinierung von Workflows zwischen den Projektpartnern und zur Terminplanung
- Video-Konferenzsysteme

Datenerhebung und -auswertung

Ein Remote-Data-Entry-(RDE)-System kann ermöglichen, Studiendaten und Daten zum Qualitätsmanagement direkt an der jeweiligen Einrichtung zentral zu erfassen und zentral zu speichern. Dadurch könnte ein qualitativ hochwertiger Datenbestand geschaffen, Dateninkonsistenzen vermieden werden. Die Datenübertragung per Internet muss technisch abgesichert sein (Verschlüsselung, VPN), um die Bestimmungen des Datenschutzes zu berücksichtigen.

Bestellung eines Fachbeirats

Das jeweilige Netzwerk richtet einen Fachbeirat ein. Teilnehmer/innen des Fachbeirates sind alle am Kompetenznetzwerk aktiv beteiligten Kooperations- und Versorgungspartner sowie Fachexperten für Menschen mit Autismus in der Versorgungsregion/ Bezirk.

Der Fachbeirat ist:

- für die fachliche Weiterentwicklung des Kompetenznetzwerkes mitverantwortlich und berät hierzu maßgeblich die am Kompetenznetzwerk beteiligten Träger.
- aktiv unterstützend tätig und trägt dazu bei, dass die Versorgung von Menschen mit Autismus nachhaltig verbessert wird, setzt entsprechende Versorgungsimpulse und regt an, dass die Zusammenarbeit der an ihr beteiligten Einrichtungen, Institutionen, Kliniken, niedergelassene Fachärzte, Ämter, Selbsthilfe- und Angehörigengruppen intensiviert wird.
- als Fachgremium fachlicher Ansprechpartner für:
 - die Anliegen für Menschen mit Autismus in der Versorgungsregion/Bezirk
 - die Planungs- und Versorgungsgremien in der Versorgungsregion/Bezirk, die für die Ausgestaltung des Versorgungssystems für Menschen mit Autismus maßgeblich sind
 - die Leistungsträger.
- aktiv in der Öffentlichkeitsarbeit tätig.
- mitverantwortlich, Möglichkeiten der Kompetenzvermittlung und Kompetenzvertiefung zu erarbeiten und zu organisieren.
- fachliche Begleitung bei Evaluationsvorhaben.

- Strukturierung und Organisation der Qualifizierung von Mitarbeitern der Kinder- und Jugendpsychiatrie und der Bezirkskliniken.
 - Kinder- und Jugendpsychiatrie und der Bezirkskliniken.

4. Trägerschaft

Um die Schlüsselaufgabe der Bündelung von Kompetenz und Vernetzung bestehender und zu entwickelnder Versorgungsangebote erfüllen zu können, ist eine institutionelle Vernetzung im Rahmen eines Trägerverbunds zu empfehlen. In diesem wirken je nach örtlichen Gegebenheiten Einrichtungen bzw. Träger der Behindertenhilfe, Leistungserbringer von SGB V-Leistungen (Bezirkskliniken) und Elternverbände zusammen. Die Rechtsform der Kooperation hängt von den Verhältnissen vor Ort ab.

Empfohlen wird, über eine Kooperationsvereinbarung hinaus zu gehen und rechtlich verbindlichere Rechtsformen wie die Gründung eines gemeinsamen Vereins, einer gemeinsamen GmbH oder einer gemeinnützigen Stiftung zu wählen.

Dabei wären die Aufgaben des jeweiligen Partners konkret zu beschreiben.

5. Gesetzliche Grundlagen der Leistungen des Kompetenz-Netzwerks

Das Kompetenz-Zentrum erbringt Leistungen nach den Richtlinien zur Förderung der Offenen Behindertenarbeit. Daneben können im Rahmen des Netzwerks, gegebenenfalls auch räumlich angebunden am Kompetenzzentrum Leistungen nach SGB XII und SGB V erbracht werden.

Im Einzelfall können auch Leistungen nach SGB VIII erbracht bzw. in Angebote der Jugendhilfe vermittelt werden, sofern Jugendliche Leistungen in Anspruch nehmen, die als ausschließlich seelisch behindert gelten.

Es wird empfohlen, im Folgejahr der Eröffnung der Einrichtung Erfahrungen über die Häufigkeit der Inanspruchnahme von Leistungen nach SGB VIII zu sammeln und dann gege-

benenfalls auf die örtlichen Träger der Jugendhilfe zuzugehen. Bis dahin handelt es sich für diesen Personenkreis um eine freiwillige Leistung, deren Umfang nicht bezifferbar ist, vgl. auch S.4, 2. Absatz.

6. Finanzierung

Die einzelnen Leistungsbereiche des Netzwerks unterstehen unterschiedlichen Finanzierungsregelungen und Kostenträgern.

Beratung und Netzwerkunterstützung des eigentlichen Zentrums sollten ihrem Inhalt nach den derzeit geltenden Richtlinien zur Förderung der Dienste der offenen Behindertenarbeit entsprechen. Hierbei handelt es sich um überregionale Dienste im Sinne von 3.1.3 Satz 4 der Richtlinien des Freistaat Bayerns. Durch das Hilfsangebot im Sinne des unter 3.1 beschriebenen Leistungsbereichs und das IT-gestützte Netzwerk werden Menschen autistischen Störungen bei der Führung eines möglichst selbstständigen, eigenverantwortlichen Lebens unterstützt und die ambulante Rehabilitation und die Betreuung dieser Menschen sichergestellt. Förderfähiges Fachpersonal ist zu beschäftigen.

Medizinische und diagnostische Leistungen, sowie Leistungen der medizinischen Rehabilitation sind als SGB V-Leistungen vom jeweiligen Kostenträger im Einzelfall zu finanzieren, das Gleiche gilt, wenn im Rahmen des Netzwerks im Einzelfall pflegerische (SGB XI) oder Teilhabeleistungen (SGB XII) angeboten werden können, sofern die Berechtigung zur Leistungserbringung gegeben ist.

7. Personalausstattung

Insgesamt ist eine Mischung der Berufsgruppen wünschenswert. :Die Integration professioneller Kompetenzen unterschiedlicher Berufsgruppen im Team führen erst zu einer gemeinsamen Kompetenz, um dem komplexen Geschehen von Autismus zielführend begegnen zu können. Um den Aufbau und die Kontinuität der Beziehung zum Ratsuchenden im Einzelfall zu gewährleisten, sind die Beratenden dann für die Koordination sämtlicher

Problembereiche des Ratsuchenden zuständig, unter Berücksichtigung der spezifischen Ausbildungen und Weiterbildungen.

Die Personalausstattung der Beratungsstelle sowie des IT-gestützten Kompetenz- und Versorgungsnetzwerkes ist vorrangig bestimmt durch:

- die Größe der Versorgungsregion
- das übertragene Leistungsspektrum und die implizierten Ziele der Leistungserbringung
- der zeitlichen Erreichbarkeit der jeweiligen Versorgungsbereiche, hier im Besonderen der Beratungsstelle (Öffnungszeiten)
- die bestehende Prävalenz von Autismus und die zu erwartende Inanspruchnahme.

Es wird empfohlen:

Für die Beratungsstelle und Kompetenznetzwerk:

- 1 Fachkraft, gegebenenfalls in Teilzeit, (Sozialpädagoginnen/Sozialpädagogen; Heilpädagoginnen/Heilpädagogen, Sonderpädagoginnen/Sonderpädagogen und/oder examinierte Krankenpflegekräfte mit entsprechenden Erfahrungen/Kenntnissen)
- 1 Fachkraft, gegebenenfalls in Teilzeit, Leitung des Kompetenznetzwerkes (-zentrums) für Menschen mit Autismus einschließlich Geschäftsführung des Fachbeirates (Psychologin oder Psychologe oder vergleichbare Qualifikation)
- 1 Teilzeitstelle für Verwaltung/Büroorganisation und Unterstützung der Geschäftsstelle Fachbeirat sowie der Selbsthilfe

Die medizinische Kompetenz für Fallbesprechung und Teambberatung ist über eine Kooperation bspw. mit spezialisierten Einheiten aus den Bezirkskliniken sicher zu stellen.

Für das IT-gestützte Versorgungsnetzwerk:

- ca. 0,25 Vollzeitstelle IT-Fachkraft für Aufbau, Weiterentwicklung und Support
