

# DAS KOMPETENZNETZWERK AUTISMUS OBERSCHWABEN

Ein Modellprojekt

## Ausgangspunkt



- Die Geschichte von Mikel, einem Asperger –Autisten:
  - 9.Kl. Gymnasium, musikalisch hoch begabt, schulische Leistungen wechselhaft
  - Stationäre Aufnahme wegen aggressiver Durchbrüche in der Schule (und zuhause)
  - **Vordiagnosen:** Entwicklungsstörung, ADHS, Zwangsstörung, Tics; keine kontinuierliche ärztlich-kinderpsychiatrische Betreuung
  - 6 Wochen stationär und Diagnose: Asperger-Autismus
  - Schule verweigerte Wiederaufnahme insbesondere wegen des Drucks der anderen Eltern, die ihre Kinder gefährdet sahen
  - Eltern nahmen Kontakt mit meiner neu gegründeten Praxis auf (1995) und baten um Betreuung
  - Es folgten:
    - Einrichtung einer Hausbeschulung
    - Zahlreiche Gespräche mit dem Rektor, der Elternbeiratsvorsitzenden, dem Schulamt und Oberschulamt
    - Entwicklung einer Behandlungsstruktur im Rahmen der Praxis
    - Installation von Hausunterricht mit schrittweiser Reintegration in den schulischen Ablauf, sowie Gespräche mit der Schulklasse, Elternabende usw.
    - Installation von Arbeitshilfen im Sinne des Nachteilsausgleichs für den schulischen Alltag
    - Therapeutische Betreuung in der Praxis
    - Coaching im Alltag
  - Ergebnis:
    - Nach 1,5Jahren komplette Reintegration in seine Schulklasse
    - Teilnahme an Klassenreisen und Tourneen mit seinem Orchester
    - Abitur und Beginn eines Musikstudiums

Dr.Dagmar Hoehne, Landesgesundheitsamt BW, Stuttgart 14.04.2011

## Ausgangspunkt



- Was habe ich damals aus dieser Geschichte gelernt?
  1. Die Diagnose insbesondere des Asperger-Autismus wird häufig viel zu spät gestellt
  2. In der Therapie herrschte zu diesem Zeitpunkt das Zufallsprinzip, teilweise auch der Nihilismus – es gibt inzwischen LL, die aber nicht überall umgesetzt werden
  3. Das Wissen über Autismus-Spektrumstörungen in der Bevölkerung und leider auch in Fachkreisen ist gering – was verspätete Diagnostik und unzureichende Therapie zur Folge hat
  4. Wenn ich für jeden meiner Patienten mit Asperger-Autismus diesen Aufwand betreiben kann ich nichts anderes mehr tun und bin pleite – da 80% davon nicht in der gesetzlichen KK abgedeckt, also ehrenamtlich erbrachte Zeit sind
  5. Es gibt viele bestehende Strukturen, die jeder für sich genommen Angebote machen und hilfreich sein können – der Haken: **keiner weiß vom Anderen, kaum Jemand kennt alles und Einer schiebt es auf den Anderen**
  6. Alle meinen es gut – aber nicht alle meinen dasselbe....
  7. Eltern sind in diesem Dschungel verloren!

Dr.Dagmar Hoehne, Landesgesundheitsamt BW, Stuttgart 14.04.2011

## Warum ein Kompetenznetzwerk?



- Die Autismus-Spektrum-Störung ist der **Prototyp** einer chronischen psychischen Beeinträchtigung – d.h. einer **überdauernden** seelischen Behinderung
- Die Störung ist **übergreifend** und zeigt sich in allen Lebensbereichen (Familie, Schule, Freizeit, Peers, Selbstfürsorge)
- Eine Begleitung über **lange Zeit** ist notwendig mit gutem „**Schnittstellenmanagement**“
- Pädagogen brauchen zur Begleitung alles verfügbare **Handwerkszeug**
- Kindergarten/Schule/Jugendhilfe stehen stets an ihren **Grenzen**
- Familien brauchen viel Mut, Initiative und **Beharrlichkeit**
- **Alle sind zuständig und letztlich keiner....**

Dr.Dagmar Hoehne, Landesgesundheitsamt BW, Stuttgart 14.04.2011

## Warum ein Kompetenznetzwerk?



- Es sind viele **Einzelkompetenzen** bei den Anbietern vorhanden, jedoch keine ausreichende Vernetzung (sowohl in Diagnostik als auch Therapie): **Jeder tut alles – und nicht was er am besten kann**
- **Wir sprechen alle eine verschiedene Sprache!** (Pädagogik, Medizin, Gesetzbücher)
- Insbesondere an **Übergängen**, sowohl lebensgeschichtlich oder zwischen den Systemen gibt es erhebliche Probleme:
  - Eintritt in den Kindergarten
  - Kindergarten/Schule
  - Weiterführende Schule
  - Schule/Ausbildung
  - Ausbildung/Beruf
- Die verschiedenen **Sozialgesetzbücher** streiten sich über Zuständigkeiten und die damit verbundene Finanzierung
- In der **Pädagogik** herrscht eine starke Tendenz zur Exklusion – der im Moment **vermeintlich** besseren Lösung – wegen der damit verbundenen Entlastung

Dr.Dagmar Hoehne, Landesgesundheitsamt BW, Stuttgart 14.04.2011

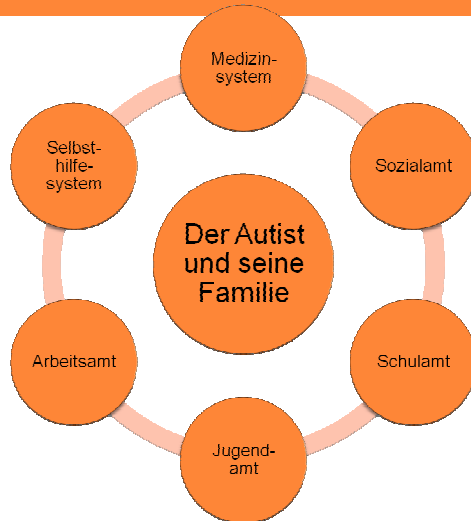
## Wie kam es dazu?



- Auseinandersetzungen über Einzelfälle und gemeinsame Problemlösungsversuche führten zum Bedürfnis klarerer Lösungsmuster
- Unzufriedenheiten bei den Eltern bezüglich der unterstützenden Hilfen und der unklaren Wege, sowie der oft damit verbundenen Schuldzuschreibungen der Helfer an die Eltern
- Zahlreiche Gespräche mit Sozialdezernenten, Jugendamtsleitern, Schulräten, Autismusbeauftragten, usw.
- Mein Bedürfnis bei steigender Fallzahl systematisierte Abläufe zu haben und Versorgung auf vielen Schultern zu verteilen
- Folge:
  - 2004 Fortbildung vor Ort durch einen großen Fachtag und Abfrage des Bedarfs bezüglich Kooperation
- **Und dann muss man einfach damit beginnen!**

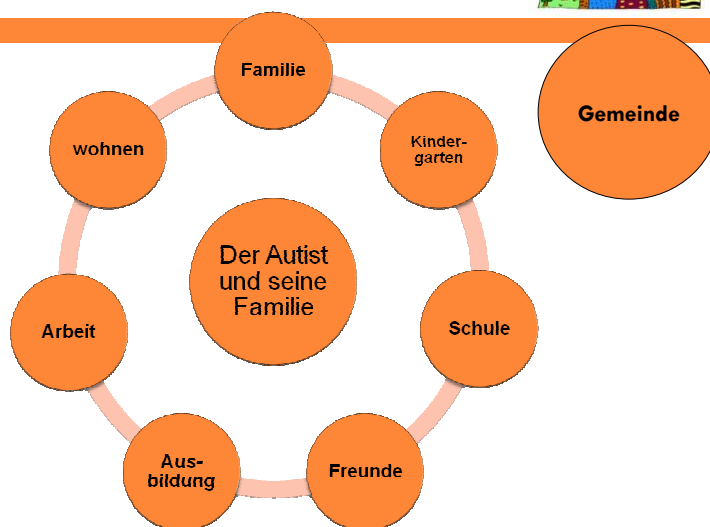
Dr.Dagmar Hoehne, Landesgesundheitsamt BW, Stuttgart 14.04.2011

## Was braucht es: Beteiligte Systeme



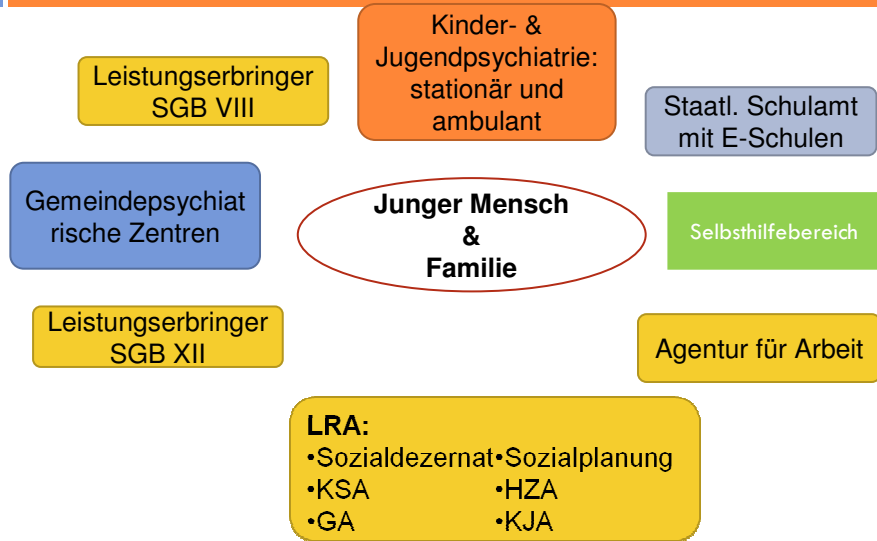
Dr.Dagmar Hoehne, Landesgesundheitsamt BW, Stuttgart 14.04.2011

## Was braucht es: Lebensfelder

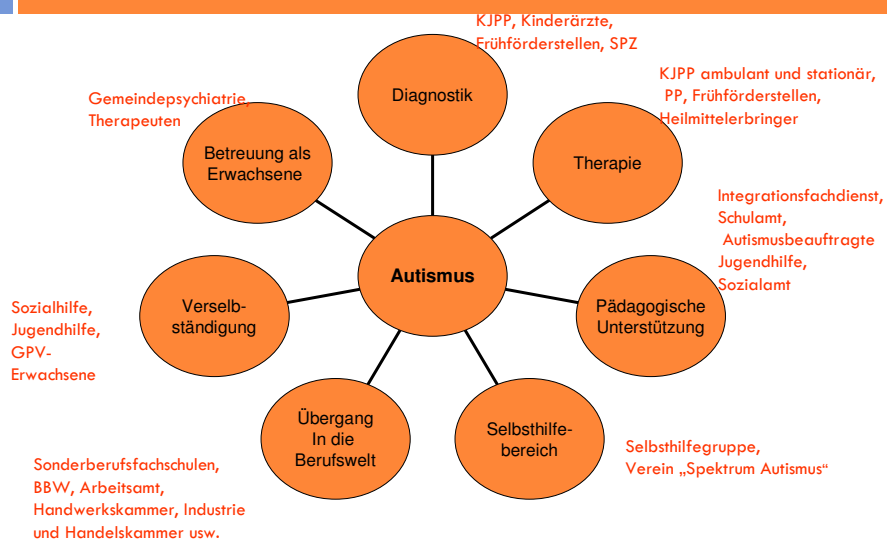


Dr.Dagmar Hoehne, Landesgesundheitsamt BW, Stuttgart 14.04.2011

## Beteiligte



## Kompetenznetzwerk Autismus Oberschwaben



## Also eine un-autistische Netzwerkbildung



### Prinzipien:

- ▣ Wir erkennen **Grenzen**: unsere eigenen und die der anderen sowie der Behinderung
- ▣ Wir stellen **Fragen** über unsere Grenzen hinaus
- ▣ Wir üben **Empathie und Verstehen** mit dem anderen System: Medizin, Schule, Jugendhilfe, Arbeit, Erwachsenenpsychiatrie
- ▣ Wir versuchen deren **Funktionsweisen** zu ergründen
- ▣ Jeder tut in seinem System was er **am Besten** kann
- ▣ Wir haben alle **dasselbe Ziel**: die bestmögliche Versorgung für jeden Autisten im Rahmen seiner Möglichkeiten

## Kompetenznetzwerk



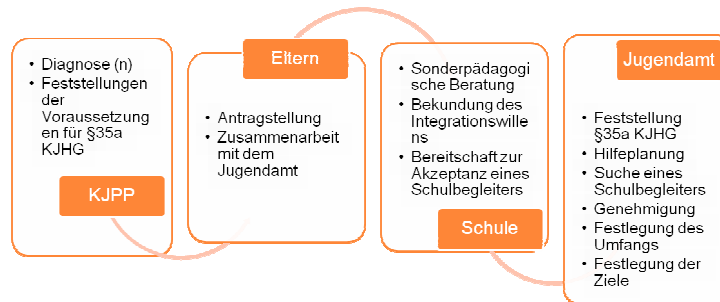
### Was ist passiert?

- ▣ regelmäßige Treffen im Kompetenznetzwerk Großkreis (anfangs 2x/Jahr, jetzt 1x jährlich)
- ▣ Kontinuierliche Arbeit in den Arbeitskreisen (ca 2-4xjährlich)
  - Diagnostik
  - Schule und Pädagogik
  - Berufswelt
  - Frühkindlicher Autismus
  - Therapie
  - Selbsthilfe
- Jeder AK hat einen Leiter/Leiterin:
  - Leitertreffen ca 2-4xjährlich
- Entwicklung von Angebotsstrukturen in den Landkreisen
  - Z.B. Soziales Training, Elternanleitung
- ▣ Qualifizierung von Einrichtungen im Einzugsgebiet
- ▣ Fortbildungen für beteiligte Systeme über Systemgrenzen hinweg
- ▣ 1 Fachtag Autismus im Jahr
- ▣ Entwicklung von Qualitätsstandards
  - Diagnostik
  - Schulbegleitung
  - Übergang Schule – Beruf
- ▣ Schaffung einer Selbsthilfestruktur
- ▣ Vernetzung mit Vorarlberg und Schweiz

## Beispiel Schulbegleitung



- Vereinbarung im „Kompetenznetzwerk Oberschwaben“ bezüglich der Voraussetzungen und Abläufe für die Hilfeform „Schulbegleitung“:

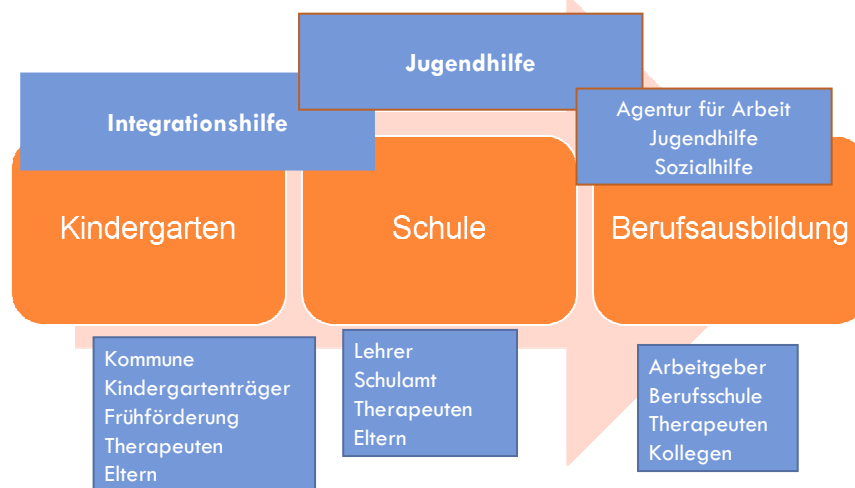


## Beispiel Schulbegleitung



- **Prinzipien:**
  - Gemeinsame Hilfeplanung aller Beteiligten halbjährlich/jährlich
  - Festlegung von Umfang und Dauer der Hilfe
  - Flexibilität in der Handhabung je nach Bedarfslage
  - Flexible Gestaltung von Übergängen – auch in der Finanzierung
  - Fachliche Qualifikation der Schulbegleiter
    - Sozialpädagogen oder vergleichbare Ausbildung
  - Bildung eines Pools von Schulbegleitern
    - Freie Mitarbeiter bei Jugendhilfeanbietern
    - Bezahlung analog den Vorgaben des Landkreistages – also kein Sparmodell
    - Jugendhilfeeinrichtung, die dieses Hilfemodul anbietet, dort auch Supervision und Fortbildung
  - Schulbegleitung ist Teil eines Gesamtkonzeptes

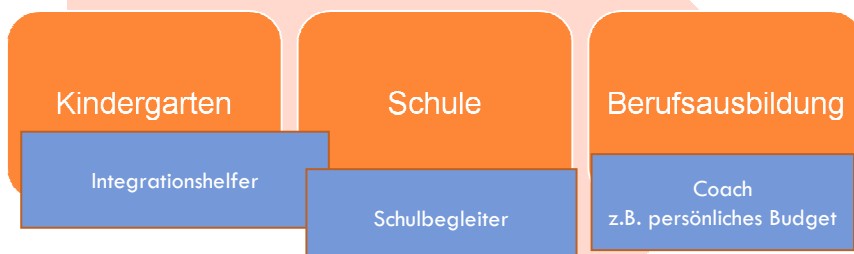
## Beispiel Schulbegleitung



## Modell Bodenseekreis



- Gezielter Einsatz im Bedarfsfall
- Ziel ist stets die soziale Integration in das „normale“ Umfeld





## Unsere Ziele



- ▣ Teilhabe an der Gesellschaft
- ▣ „Hilfe aus einer Hand“
- ▣ Passgenaue Hilfe
- ▣ Zusammenarbeit aller Beteiligten über institutionalisierte Grenzen hinweg
- ▣ Herstellung von Verbindlichkeit in der Zusammenarbeit
- ▣ Gleiche Standards der Versorgung in der Region
- ▣ Erfüllung von Qualitätskriterien
- ▣ Qualifizierung, Weiterentwicklung und Ergänzung bestehender Angebote
- ▣ Grenzen zwischen den Systemen als Herausforderung und nicht als Hindernis
- ▣ Gezielte Nutzung der vorhandenen Ressourcen
- ▣ Lifetime-Perspektive
  
- ▣ **Zusammenarbeit der Systeme bei der Finanzierung über SGB-Grenzen hinweg**

## Ziele aus Sicht der Betroffenen



- ▣ Beruflicher Erfolg
- ▣ Beziehungen so weit wie möglich
- ▣ Pubertät so weit wie möglich
- ▣ Hilfe so wenig wie möglich - aber auch so viel wie nötig
- ▣ Verselbständigung ohne Vereinsamung
- ▣ Einen Platz in der Gemeinde finden
  
- ▣ ??????

# Holpersteine



- Ein Netzwerk über mehrere Landkreise muss mit sehr unterschiedlichen Zielrichtungen der beteiligten Behörden kämpfen
- Was in einem Landkreis sich umsetzen lässt, ist für den anderen Landkreis nicht umsetzbar
- Daraus folgten im weiteren Verlauf folgende Konsequenzen:
  1. Die Landkreise entwickeln sich unterschiedlich
  2. Das Kompetenznetzwerk versucht fachliche Standards zu entwickeln unter Mitarbeit aller Bereiche und führt die verschiedenen Entwicklungen immer wieder zusammen
  3. Politische und behördliche Weiterentwicklungen erfolgen in den verschiedenen Landkreisen, in deren jeweiliger Geschwindigkeit und Schwerpunktsetzung
  4. Manche Behörden sind Landkreisübergreifend, wie z.B. Jobcenter, Schulamt
- Teilweise gibt es handfeste kommerzielle Interessen einzelner Anbieter im ambulanten und stationären Bereich, die den gemeinsamen Zielen entgegen laufen

Dr.Dagmar Hoehne, Landesgesundheitsamt BW, Stuttgart 14.04.2011

# Weitere Schritte



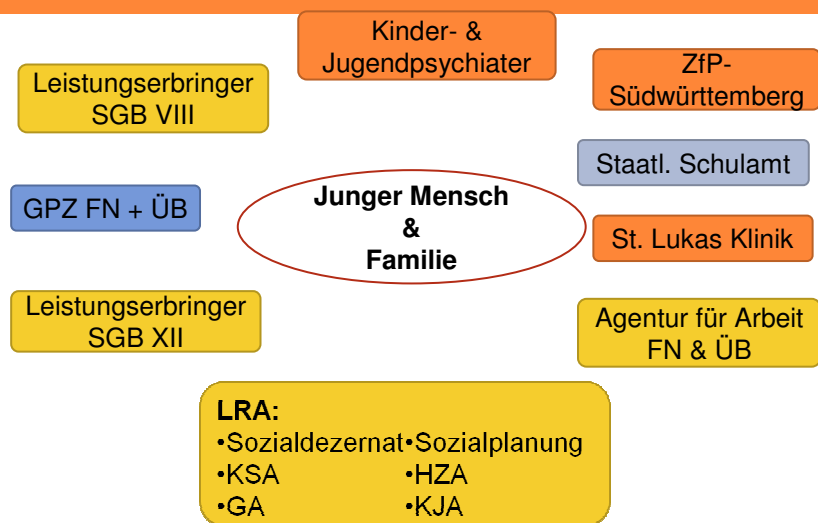
- Weiterentwicklung im **Bodenseekreis**
  - Erprobung eines **kinder- und jugendpsychiatrischen Verbundes (analog GPV)** unter Nutzung der bereits bestehenden Strukturen:
    - Enge Verzahnung ambulante und stationäre Kinder- und Jugendpsychiatrie
    - Enge Verzahnung des Medizinsystems mit dem Jugendhilfesystem im Sinne unterstützender Begleitung
    - Hilfe am Ort des Hilfebedarfes anbieten, d.h. keine Zentralisierung der Hilfen – und damit Exklusion
    - Kompetenznetzwerk Autismus Oberschwaben vereint bereits alle notwendigen Kräfte
    - Kooperation Schule – Jugendhilfe – KJPP mit Fall-und personeller Kontinuität durch die koordinierende Fachkraft

# Idee: „JPV“ Bodenseekreis



- **Teilnehmer:**
  - Jugendamt (Federführung)
  - Sozialamt
  - Amt für Arbeit/Jobcenter
  - Stationäre und ambulante KJPP
  - Jugendhilfeeinrichtungen des Kreises, stationär, teilstationär und ambulant
  - E-Schulen
  - Behinderteneinrichtungen
  - GPV Erwachsene (Gemeindepsychiatrischer Verbund)
  - Schulamt
  - Geplant: Krankenkassen, Allgemeine Schulen
- **Gemeinsames Ziel:**
  - *Suche nach der bestmöglichen Lösung für den Jugendlichen im Diskurs aller Beteiligten*
  - *Kreative Lösung der Finanzierungsfrage*
  - *Aufdeckung von Defiziten in der Versorgung*
  - *Schaffung verbindlicher Strukturen und dadurch Entlastung der Familien und aller Beteiligten*

# Beteiligte



## JPV Bodenseekreis



### ▫ Ansatz

- **Versorgungsverpflichtung des Landkreises wird so weit es geht im Landkreis erfüllt**
- Passgenaue Hilfen aus einer Hand
- Leistungsansprüche aus mehreren Sozialgesetzbüchern werden koordiniert
- Mischfinanzierungen werden angestrebt (einschließlich „persönliches Budget“)
- Notwendige Hilfen werden bereitgestellt und im Bedarfsfall entwickelt, nach gemeinsamer Absprache
- Dadurch Unterstützung des Landkreises in der Sozialplanung

## JPV Bodenseekreis



### ▫ Gremien

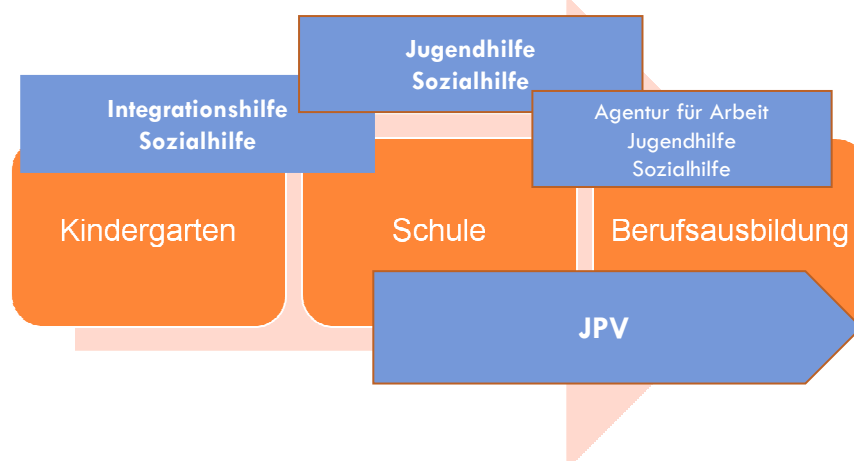
- **Arbeitsgemeinschaft** (jährliches Treffen)
  - **Beteiligte:** Kreistagsmitglieder, Vertretungen der Krankenkassen, Mitglieder der Trägergemeinschaft, Sponsoren und sonstige Unterstützer
  - Rechenschaftsbericht und politischer Wille
- **Trägergemeinschaft** (3 – 4 Treffen pro Jahr)
  - **Beteiligte:** Leitungskräfte der Mitglieder der Trägergemeinschaft (Leistungserbringer aus den Bereichen SGB II, III, VII und XII)
  - Konzepte, Fallübergreifende Fragen
- **Hilfeplankonferenz** (HPKJ; monatliche Besprechungen)
  - **Beteiligte:** operative Ebene der Trägergemeinschaft, koordinierende Fachkraft
  - Fallbezogene Arbeit

## JPV Bodenseekreis



- Vorgestellt werden Klienten mit **komplexem Hilfebedarf** und **psychiatrischer Diagnose**: gestartet sind wir mit **Autisten**
- Vorstellung erfolgt in Absprache/Vorbesprechung mit den Klienten und Einverständnis der Eltern
- Ziel ist u.a. auch die Schaffung von Verbindlichkeit unter den Anbietern
- Entwicklung neuer Angebotsstrukturen nur im Konsens – dies ist von den Beteiligten schriftlich fixiert
- Angestrebt werden wohnortnahe Lösungen innerhalb des Landkreises  
**Schaffung eines Verbundes aller Beteiligten mit vertraglicher Regelung: inzwischen durch Kreistagsbeschluss so beschlossen**

## JPV



## Fazit



- Ein Autismusnetzwerk ist
  - Voraussetzung für eine professionelle Zusammenarbeit
  - Ein soziales Netz für Betroffene und ihre Familien
  - Bündelung aller Kompetenzen
  - Chance für Kooperation statt Konfrontation
- Zur Gründung bedarf es
  - Der Bereitschaft aller Beteiligten zur Kooperation
  - Vertrauen und gegenseitige Akzeptanz!!
  - Teilnahme von Vertretern aller Bereiche, insbesondere aller Gesetzgeber und zwar Entscheidungsträger
  - Vereinbarter Strukturen, wie regelmäßige Treffen
  - Verbindlichkeit
  - Politischem Willen
- Und eines gemeinsamen Zieles!



**Vielen Dank  
für ihre  
Aufmerksamkeit**