



EDK | CDIP | CDPE | CDEP |

Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektorinnen und -direktoren
Conférence des directrices et directeurs cantonaux de l'instruction publique
Conferenza delle direttrici e dei direttori cantonali della pubblica educazione
Conferenza da las directuras e dals directurs chantunals da l'educaziun publica

3. November 2023
324-3.24 AnB

Bundespräsident Alain Berset
Vorsteher EDI
Inselgasse 1
3001 Bern
(per Mail an: sekretariat.iv@bsv.admin.ch)

Vernehmlassung zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus): Stellungnahme

Sehr geehrter Herr Bundespräsident

Wir danken für die Möglichkeit zur Stellungnahme im Rahmen der obgenannten Vernehmlassung. Unsere Stellungnahme erfolgt in Absprache mit der Konferenz der kantonalen Sozialdirektorinnen und Sozialdirektoren (SODK) und der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK).

Mit Schreiben vom 17. Oktober 2018 haben Sie die drei Konferenzen EDK, GDK und SODK ersucht, gemeinsam mit dem BSV in einer Arbeitsgruppe ein Outcome-, Programm- und Kostenmodell für die Behandlungsmethode der intensiven Frühinterventionen (IFI) bei frühkindlichem Autismus (ASS) zu entwickeln. Seither arbeiten unsere Konferenzen eng mit dem BSV zusammen, um dieser neuen Behandlungsmethode eine stabile Basis zu verleihen. Im Rahmen des Projekts IFI wurden Grundlagen geklärt und Standardprozesse beschrieben. Im Rahmen des Projekts haben sich die Partner auch auf ein Finanzierungsmodell geeinigt, das Vereinbarungen zwischen den Kantonen und dem Bund vorsieht. EDK und BSV sind übereingekommen, in den kommenden Monaten eine Rahmenvereinbarung auszuhandeln, die als Grundlage für diese Vereinbarungen dienen soll. Die involvierten Konferenzen haben sich von den Projektverantwortlichen regelmässig über den Verlauf des Projekts informieren lassen und dabei das Element der anstehenden Verhandlungen für die Klärung der Eckwerte wie insbesondere die Finanzierungsregelung stark gewichtet. Dies wurde unseren Partnern vom BSV jeweils klar kommuniziert. Das BSV hält denn auf seiner Website auch fest, dass «gemeinsam mit den Kantonen eine langfristige Finanzierungslösung gefunden werden» soll.

Mit dem Schlussbericht «Intensive Frühintervention für Kinder mit frühkindlichem Autismus: Entwicklung von Finanzierungsmodellen» vom 24.3.2022 wurde festgehalten, dass das Finanzierungsmodell mit Vereinbarungen eine Anpassung des IVG nötig mache. Den Konferenzen wurde aber stets bestätigt, dass es sich dabei um eine allgemeine Rechtsgrundlage handeln wird, die für die Gewährung von Beiträgen an die Kantone notwendig sei. Der nun vorliegende Entwurf, der ohne Absprache mit den zuständigen Konferenzen auch den Finanzierungsanteil des Bundes vorwegnimmt, widerspricht dem und stellt die gute Zusammenarbeit in der Sache grundsätzlich in Frage.



Die EDK begrüsst die Schaffung einer gesetzlichen Grundlage für die Übernahme der medizinischen Massnahmen für Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus.

Die EDK lehnt den vorliegenden Gesetzesentwurf aber insoweit ab, als er den Zusagen im Rahmen der bisherigen Zusammenarbeit zwischen Bund und Kantonen widerspricht. Namentlich die Höhe der Pauschale für die medizinischen Massnahmen (Beitrag des Bundes) muss Gegenstand der weiteren Verhandlungen zwischen Bund und Kantonen bleiben. Der vorgeschlagene maximale Anteil gemäss Art. 13a Abs. 2 E-IVG von einem Viertel nimmt denn auch in keiner Weise auf, dass die IV aufgrund dieser neuen Behandlungsmethoden langfristig entlastet wird.

Freundliche Grüsse

**Konferenz der kantonalen
Erziehungsdirektorinnen und -direktoren**

Regierungsrätin Dr. Silvia Steiner | Präsidentin

Susanne Hardmeier | Generalsekretärin

Kopie an: Generalsekretariate SODK und GDK



Berne, le 3 novembre 2023
324-3.24 AnB/cb

Monsieur le Président de la Confédération
Alain Berset, chef du DFI
Inselgasse 1
3001 Berne
(par courriel à: sekretariat.iv@bsv.admin.ch)

Consultation sur la modification de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (intervention précoce intensive auprès d'enfants atteints d'autisme infantile): prise de position

Monsieur le Président de la Confédération,

Nous vous remercions de nous avoir donné la possibilité de nous prononcer dans le cadre de la consultation sur la modification de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (LAI). Nous avons élaboré notre prise de position en concertation avec la Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS) et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS).

Le 17 octobre 2018, vous avez demandé à la CDIP, à la CDS et à la CDAS de participer, au sein d'un groupe de travail et en collaboration avec l'OFAS, à la mise au point de modèles pour les résultats, les programmes et les coûts des mesures d'intervention précoce intensive destinées aux enfants atteints d'autisme infantile (IPI). Depuis lors, nos trois conférences ont travaillé étroitement avec l'OFAS pour donner une assise solide à ces nouveaux modèles. Le projet IPI a ainsi permis d'une part de clarifier les bases et de décrire les processus standardisés. D'autre part, les partenaires ont également pu se mettre d'accord sur un modèle de financement qui prévoit que les cantons puissent conclure des conventions avec la Confédération. La CDIP et l'OFAS ont convenu de négocier dans les prochains mois une convention-programme qui servira de cadre à ces conventions cantonales. Nos trois conférences ont veillé à être informées régulièrement de l'avancement du projet, accordant une importance particulière à la question des négociations qui allaient permettre de clarifier les principaux aspects tels que le régime de financement. Elles l'ont clairement fait savoir à nos partenaires au sein de l'OFAS. Ce dernier indique du reste sur son site web qu'il «s'agira également de trouver, de concert avec les cantons, une solution à long terme pour financer ces offres».

Le rapport final du 24 mars 2022, intitulé *Interventions précoces intensives auprès d'enfants atteints d'autisme infantile. Développement de modèles de financement*, établit que le modèle de financement prévoyant des conventions cantonales nécessite une adaptation de la LAI. Il a néanmoins toujours été certifié aux conférences qu'il serait question d'une base légale générale, essentielle à l'octroi de contributions aux cantons. Or le projet de modification de la LAI va au-delà et prévoit même la participation financière de la Confédération sans que les conférences aient été consultées; il contredit ce qui avait été garanti plus tôt et remet en question le principe même de la collaboration fructueuse que la Confédération et les cantons ont établie en la matière.



La CDIP salue la création d'une base légale pour la prise en charge des mesures médicales d'intervention précoce intensive auprès d'enfants atteints d'autisme infantile.

Elle rejette cependant le présent projet de loi dans la mesure où il contredit les accords convenus jusqu'à présent dans le cadre de la collaboration entre la Confédération et les cantons. En particulier, la hauteur du forfait accordé pour la prise en charge des mesures médicales (contribution de la Confédération) doit rester à l'ordre du jour des négociations à venir entre la Confédération et les cantons. En proposant une prise en charge maximale d'un quart des coûts par l'assurance, l'art. 13a, al. 2, du projet mis en consultation ne tient en effet nullement compte du fait que l'AI bénéficie par ces nouvelles méthodes de traitement d'une diminution durable de ses charges.

Nous vous prions de croire, Monsieur le Président de la Confédération, à l'expression de notre considération distinguée.

**Conférence des directrices et directeurs
cantonaux de l'instruction publique**

Silvia Steiner | Présidente

Susanne Hardmeier | Secrétaire générale

Copie: secrétariats généraux de la CDAS et de la CDS

REGIERUNGSRAT

Regierungsgebäude, 5001 Aarau
Telefon zentral 062 835 12 40
Fax 062 835 12 50
regierungsrat@ag.ch
www.ag.ch/regierungsrat

A-Post Plus

Eidgenössisches Departement
des Innern
Herr Bundespräsident
Alain Berset
Inselgasse 1
3003 Bern

13. Dezember 2023

Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus); Vernehmlassung

Sehr geehrter Herr Bundespräsident

du Alain!

Mit Schreiben vom 22. September 2023 haben Sie die Kantonsregierung eingeladen, zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (IVG) Stellung zu nehmen. Der Regierungsrat des Kantons Aargau bedankt sich für die Möglichkeit zur Stellungnahme. Er unterstützt grundsätzlich das Ziel einer ausreichenden und qualitativ hochstehenden frühen Förderung von Kindern mit Beeinträchtigungen. Allerdings betrachtet er die Konzentration der Anstrengungen auf eine eng umgrenzte Zielgruppe als wenig förderlich und lehnt den Vorschlag daher ab.

1. Allgemeine Bemerkungen

Mit der vorgeschlagenen Gesetzesänderung wird die im Kinder- und Jugendbereich grundsätzlich bewährte Aufteilung von Aufgaben und Finanzierung zwischen Bund respektive Invalidenversicherung (IV) und Kanton aufgebrochen. Die Finanzierung von medizinischen Massnahmen für Kinder mit einer Beeinträchtigung werden grundsätzlich vom Bund übernommen, die weiteren erforderlichen Fördermassnahmen von den Kantonen. Mit der vorgeschlagenen Pauschalregelung wird die klare Trennung aufgehoben und der Bund reguliert mit einem Pauschalbeitrag auch Angebotsformen, die bisher in kantonaler Kompetenz lagen. Da die Kosten medizinischer Massnahmen von der IV übernommen werden können, kann die vorgeschlagene Angebotsform auch mit der bestehenden rechtlichen Grundlage der IV durchgeführt werden. Die geplante Gesetzesanpassung ist daher nur nötig, damit der Bund regelnd in die Angebotsgestaltung der Kantone eingreifen kann.

Die Privilegierung einer isolierten Behinderungsform, konkret des frühkindlichen Autismus, ist problematisch. Es spricht nichts gegen eine frühe Förderung, da diese in der Regel eine hohe Wirksamkeit hat. Weshalb dies aber nur für eine Form von Behinderung vorgesehen werden soll, ist nicht nachvollziehbar. Analog müssten für andere, vergleichsweise häufige Formen von Beeinträchtigungen ebenfalls analoge Interventionsformen festgelegt und eine verbindliche Finanzierung festgelegt werden.

Die bisherigen Ergebnisse zur Prüfung der Wirksamkeit von intensiven Frühinterventionen bei frühkindlichem Autismus sind positiv. Auch eine andere Studie (EFiF, Sahrai et al., 2020, Seite 55¹) beurteilt intensive Förderung von Kindern mit frühkindlichem Autismus als wirkungsvoll. Sie zeigt aber

¹ Abrufbar unter: www.ag.ch/grossrat > Ges. Nr. 21.88 > Beilage zur (21.88) Botschaft "Bericht zur frühkindlichen Entwicklung" vom 7. April 2021; Studie der Fachhochschule Nordwestschweiz (FHNW)

auch auf, dass über die langfristige Wirksamkeit kaum Angaben vorliegen. Zudem wird ausgeführt, dass die intensiven, zentralisierten Angebote nicht für alle Familien erreichbar sind oder aus anderen Gründen nicht wahrgenommen werden können. So gibt es auch Positionen in den USA und in Schweden, die hochintensive Therapieansätze von 20–40 Stunden pro Woche aufgrund mangelnder empirischer Belegbarkeit und aufgrund des Einsatzes von begrenzten öffentlichen Ressourcen infrage stellen. Das Ergebnis, dass mit hohem Aufwand eine gewisse Wirkung erzielt werden kann, ist zwar bemerkenswert, angesichts begrenzter öffentlicher Ressourcen stellt sich jedoch vielmehr die Frage, wie zusätzliche Mittel im Frühbereich am wirkungsvollsten eingesetzt werden können. Ob dies mit einer exklusiven Förderung intensiver Frühinterventionen bei frühkindlichem Autismus der Fall ist, bleibt fragwürdig.

Sollte an einer Finanzierung der Frühinterventionen bei frühkindlichem Autismus festgehalten werden, so erscheint die Realisierung über Fallpauschalen zweckmässig. Mit einem vergleichbaren Modell der Finanzierung bei stationären Kinder- und Jugendeinrichtungen durch das Bundesamt für Justiz bestehen positive Erfahrungen.

Der mit 25 % der Kosten hoch angesetzte Anteil der medizinischen Interventionselemente ist aus Sicht des Regierungsrats hingegen infrage zu stellen. Das Finanzierungsmodell setzt einen starken Anreiz, diesen Anteil auszunützen, auch wenn er nicht erforderlich ist. Dies ist auch im Zuge des Fachkräftemangels in der Kinder- und Jugendpsychiatrie wenig zielführend.

Die Regelung kann die Gleichbehandlung von Kindern unabhängig vom Kanton nicht garantieren, da die Verfügbarkeit des Angebots davon abhängt, ob ein Kanton mit dem Bundesamt für Sozialversicherungen eine Vereinbarung abschliesst.

Aus diesen Gründen lehnt der Regierungsrat die vorgesehene Revision ab.

2. Zu den einzelnen Artikeln des IVG

Sollte der Bundesrat dennoch am Vorhaben festhalten, wird die Anpassung folgender Artikel ange-regt.

Zu Art. 13a Abs. 2

Die Übernahme nur der medizinischen Kosten durch die IV in Form einer Fallpauschale entspricht der Kostenteilung zwischen Kanton und IV. Dies führt jedoch zu einem starken Anreiz für den Ein-satz von medizinischen Massnahmen. Gekoppelt mit dem Erfordernis einer medizinisch begründeten Diagnose hat dies eine (weitere) Medikalisierung der frühen Förderung bei frühkindlichem Autismus zur Folge, was in Widerspruch zu einem zeitgemässen Umgang mit der Förderung von Kindern mit Behinderungen steht. Zudem verstärkt dies den bestehenden akuten Fachkräftemangel in der Kin-der- und Jugendpsychiatrie.

Zu Art. 68 novies

Eine aussagekräftige Statistik im Bereich von Massnahmen für Menschen mit Behinderungen fehlt, speziell im Frühbereich. Die Gesetzesanpassung soll daher zum Anlass genommen werden, eine solche einzuführen. Eine Fokussierung nur auf Intensivförderung bei frühkindlichem Autismus führt dazu, dass diese Form der Beeinträchtigung, für die bereits ein hohes Bewusstsein besteht, weiter an Sichtbarkeit gewinnt – zulasten aller anderen Formen von Beeinträchtigungen. Dies widerspricht dem Grundsatz der Gleichbehandlung und Chancengerechtigkeit.

Wir danken Ihnen für die Berücksichtigung unserer Vernehmlassung.

Freundliche Grüsse

Im Namen des Regierungsrats



Jean-Pierre Gallati
Landammann



Joana Filippi
Staatsschreiberin

z.K. an

- sekretariat.iv@bsv.admin.ch



Landammann und Standeskommission

Sekretariat Ratskanzlei
Marktgasse 2
9050 Appenzell
Telefon +41 71 788 93 11
info@rk.ai.ch
www.ai.ch

Ratskanzlei, Marktgasse 2, 9050 Appenzell

Per E-Mail an
sekretariat.iv@bsv.admin.ch

Appenzell, 21. Dezember 2023

Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus) Stellungnahme Kanton Appenzell I.Rh.

Sehr geehrte Damen und Herren

Mit Schreiben vom 22. September 2023 haben Sie uns die Vernehmlassungsunterlagen zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus) zukommen lassen.

Die Standeskommission hat die Unterlagen geprüft. Sie unterstützt grundsätzlich das Ziel der Vorlage, Kinder mit frühkindlichem Autismus frühzeitig intensiv zu fördern. Dennoch lehnt die Standeskommission diese Vorlage aus den nachfolgenden Gründen ab:

1. Die vorgeschlagene Umsetzung ist gerade für kleine Kantone mit wenig betroffenen Kindern nicht praktikabel und mit übermässigem administrativem Aufwand verbunden.
2. Es besteht die Gefahr von Ungleichbehandlung. In Kantonen, welche mit dem Bundesamt für Sozialversicherungen keine Vereinbarung abschliessen (Art. 13a Abs. 1 lit. c IVG), wird die Invalidenversicherung die Kosten im Rahmen einer intensiven Frühintervention (IFI) nicht übernehmen können. Kinder mit Wohnsitz in diesen Kantonen sind somit vom Zugang und der Finanzierung einer intensiven Frühintervention ausgeschlossen. Damit ergeben sich unterschiedliche Behandlungs-, Heilungs- und Bildungschancen für die Kinder. Die Standeskommission fordert eine gesamtschweizerisch einheitliche Regelung in der Invalidenversicherung, unabhängig von weiteren Leistungen der Kantone.

Wir danken Ihnen für die Möglichkeit zur Stellungnahme und grüssen Sie freundlich.

Im Auftrage von Landammann und Standeskommission

Der Ratschreiber:

Markus Dörig

Zur Kenntnis an:

- Gesundheits- und Sozialdepartement Appenzell I.Rh., Hoferbad 2, 9050 Appenzell
- Ständerat Daniel Fässler, Weissbadstrasse 3a, 9050 Appenzell
- Nationalrat Thomas Rechsteiner (thomas.rechsteiner@parl.ch)



Regierungsrat, 9102 Herisau

Eidgenössisches Departement des Innern
Bundesamt für Sozialversicherung
3003 Bern

Dr. iur. Roger Nobs
Ratschreiber
Tel. +41 71 353 63 51
roger.nobs@ar.ch

Herisau, 8. Dezember 2023

Eidg. Vernehmlassung; Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus); Stellungnahme des Regierungsrates von Appenzell Ausserrhoden

Sehr geehrte Damen und Herren

Das eidgenössische Departement des Innern (EDI) hat am 21. Juni 2023 das Vernehmlassungsverfahren zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung i. S. intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus eröffnet. Die Vernehmlassungsfrist dauert bis 22. Dezember 2023.

Der Regierungsrat von Appenzell Ausserrhoden nimmt dazu wie folgt Stellung:

Er begrüsst grundsätzlich die Schaffung einer gesetzlichen Grundlage für die Übernahme der medizinischen Massnahmen für intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus.

Wie die EDK lehnt er jedoch den vorliegenden Gesetzesentwurf in Bezug auf die Vorwegnahme des Finanzanteils des Bundes ab. Die Höhe der Pauschale für die medizinischen Massnahmen (Beitrag des Bundes) muss Gegenstand der weiteren Verhandlungen zwischen Bund und Kantonen bleiben. Der vorgeschlagene maximale Anteil gemäss Art. 13a Abs. 2 IVG von einem Viertel nimmt denn auch in keiner Weise auf, dass die IV aufgrund dieser neuen Behandlungsmethoden langfristig entlastet wird.

Wir danken Ihnen für die Möglichkeit zur Stellungnahme.

Freundliche Grüsse

Im Auftrag des Regierungsrates

Dr. iur. Roger Nobs, Ratschreiber



Regierungsrat

Postgasse 68
Postfach
3000 Bern 8
info.regierungsrat@be.ch
www.be.ch/rr

Staatskanzlei, Postfach, 3000 Bern 8

Bundesamt für Sozialversicherungen

Per E-Mail an: sekretariat.iv@bsv.admin.ch

RRB Nr.: 1408/2023 20. Dezember 2023
Direktion: Gesundheits-, Sozial- und Integrationsdirektion
Klassifizierung: Nicht klassifiziert

Vernehmlassung des Bundes: Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus). Stellungnahme des Kantons Bern.

Sehr geehrter Herr Bundespräsident
Sehr geehrte Damen und Herren

Der Regierungsrat dankt für die Möglichkeit zur Stellungnahme.

1. Einleitende Bemerkungen

Seit 2014 übernimmt die IV im Rahmen von Pilotversuchen einen Teil der Kosten für die in anerkannten Zentren¹ durchgeführten intensiven Frühinterventionen bei frühkindlichem Autismus (IFI) in der Höhe von 45'000 Franken je Kind. Am 17. Oktober 2018 verabschiedete der Bundesrat einen Bericht zu «Autismus-Spektrums-Störungen» (ASS)². In diesem Bericht empfahl er unter anderem, die Frühintervention zu einem Handlungsschwerpunkt bei den Massnahmen für Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung zu machen.

IFI richtet sich an Kinder im Vorschulalter mit einer Autismus-Diagnose und kombiniert medizinisch-therapeutische und pädagogisch-therapeutische Interventionsansätze. Die Wirksamkeit von IFI ist anerkannt. Allerdings werden die verschiedenen Leistungen nach Einführung des NFA nicht aus einer Hand finanziert: die medizinisch-therapeutischen von der Invalidenversicherung (IV), die pädagogisch-therapeutischen von den Kantonen. Weil der (mehrfach verlängerte) Pilotversuch Ende 2026 auslaufen wird, sucht das BSV mit der EDK, der SODK und der GDK nach Wegen, IFI zu institutionalisieren und schweizweit verfügbar zu machen. Der Kanton Bern hat sich in den Vorprojekten (Definition der Standards, des Kosten- und Finanzierungsmodell) engagiert. Im Rahmen eines Modellversuchs gemäss Art. 78 SLG³ werden ab April 2024 erste bernische Kinder mit frühkindlichem Autismus eine IFI im Kanton Bern erhalten.

¹ Anerkannte Zentren in den Kantonen GE, VD, ZH, BL, TI, GR

² Bericht des Bundesrats vom 17. Oktober 2018 «Autismus-Spektrum-Störungen. Massnahmen für die Verbesserung der Diagnostik, Behandlung und Begleitung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz»

³ Gesetz vom 9. März 2021 über die sozialen Leistungsangebote (SLG; BSG 860.2)

Bei frühkindlichem Autismus handelt es sich um eine schwere Ausprägung einer Autismus-Spektrum-Störung. Aufgrund der Prävalenz des frühkindlichen Autismus von 0,25 - 0,3 Prozent⁴ eines Jahrganges ist mit wenigen betroffenen Kindern zu rechnen. Insbesondere kleine Kantone werden auf Grund der geringen Anzahl sowie der erforderlichen Spezialisierung kein eigenes Zentrum aufbauen können. Sie dürfen sich jedoch einem bestehenden Zentrum anschliessen. Eine Zusammenarbeit zwischen den Kantonen kann in individuellen Vereinbarungen verankert werden. Mit der IVSE⁵ besteht darüber hinaus bereits ein etabliertes interkantonales Regelwerk, das Grundlage für die Zusammenarbeit sein könnte⁶. Neben der Gestaltung des «vertikalen» Finanzierungsmodells zwischen Bund und Kantonen ist für die Entwicklung der IFI somit auch ein «horizontales» Finanzierungsmodell Voraussetzung für den langfristigen Erfolg der IFI in der Schweiz.

Dass die Vorlage auf Kinder mit frühkindlichem Autismus fokussiert, erscheint gerechtfertigt: Zwar werden immer wieder zwei weitere potenzielle Zielgruppen für intensive Frühinterventionen genannt, nämlich Kinder mit Cerebralparese und Kinder mit Trisomie 21. Für die Personengruppe mit Trisomie 21 stehen als Förderziele das soziale Lernen und die Integration im Vordergrund (pädagogische Massnahmen), etablierte intensive Förderprogramme gibt es keine. Bei der Personengruppe mit Cerebralparese gibt es Intensivtherapien (Rehabilitationsmassnahmen), die auf die beeinträchtigten Körperfunktionen abzielen und von den Krankenversicherern übernommen werden. Beide Gruppen können heute im Rahmen der bestehenden Angebote bereits gut gefördert werden. Die für die oben genannten Zielgruppen erbrachten pädagogischen oder medizinischen Leistungen folgen – anders als IFI – der Entflechtungslogik des NFA. Die geltenden gesetzlichen Bestimmungen auf eidgenössischer und kantonaler Ebene sind jedoch nicht auf die gemeinsame Wahrnehmung der Aufgabe und der Finanzierung der intensiven Frühintervention ausgerichtet, deshalb wird mit IFI seit der Einführung des NFA erstmals eine neue Verbundaufgabe eingeführt werden.

Letztlich bleibt zu erwähnen, dass, auch wenn sich die Leistungen im Rahmen von IFI dem medizinischen oder dem pädagogisch-therapeutischen Bereich resp. Berufsgruppen zuordnen lassen, aus Sicht des Kantons Bern die IFI insgesamt als medizinische Leistung zu qualifizieren ist. Denn wirksam ist die Intervention insbesondere deshalb, weil die Leistung nicht nach Berufsdisziplinen, sondern koordiniert «aus einer Hand» auf Basis einer wissenschaftlichen Methode, nach einer programmatischen Ordnung und unter der Leitung einer entsprechend qualifizierten medizinischen Fachperson erbracht wird. Mit dieser Vorlage werden somit aus Sicht des Kantons Bern Aufgaben des Bundes an die Kantone verschoben. Angesichts der Wirksamkeit der IFI und des Konsenses, dass derzeit kein anderer Ansatz bessere Ergebnisse erzielt, stimmt der Regierungsrat im Interesse der betroffenen Kinder und Familien der Vorlage zu, wobei er um Berücksichtigung der nachfolgenden Anliegen und Bemerkungen bittet:

2. Fallpauschalen / Kostenübernahme durch die IV

Gemäss Art. 13a Abs. 2 E-IVG sollen zur Abgeltung der medizinischen Leistungen maximal 25 Prozent der geschätzten durchschnittlichen Kosten der intensiven Frühintervention aller Zentren von der Invalidenversicherung getragen werden.

Die einseitige Festsetzung der Höhe der Pauschale für die medizinischen Massnahmen (Beitrag des Bundes) im Gesetz widerspricht den Zusagen im Rahmen der bisherigen Zusammenarbeit zwischen Bund und Kantonen. Daher fordert der Regierungsrat in Übereinstimmung mit der

⁴ Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus, Prof. Christian Liesen, S. 8

⁵ Interkantonale Vereinbarung vom 20.09.200 für soziale Einrichtungen (IVSE; BSG 862.71-1)

⁶ Vgl. Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV), Intensive Frühintervention für Kinder mit frühkindlichem Autismus: Entwicklung von Finanzierungsmodellen Projekt IFI, Phase 3, Schlussbericht vom 24. März 2022, S. 53

EDK, SODK und GDK⁷ weitere Verhandlungen zwischen Bund und den Kantonen über die Höhe der Pauschale für die medizinischen Massnahmen (Beitrag des Bundes).

Überdies steht der vorgeschlagene maximale Anteil von 25 Prozent inkl. akzessorische Leistungen nicht im Verhältnis zu den zu erwartenden Einsparungen der IV durch die intensive Frühintervention. Zudem wird mit der Festlegung des maximalen Anteils an medizinischen Massnahmen im Gesetz eine künftige Erhöhung verunmöglicht.

3. Datenerhebung

Gemäss Art. 67 Abs. 1^{ter} E-IVG kann der Bund vorsehen, dass die Kosten für die Statistik ganz oder teilweise durch die Versicherung übernommen werden.

Der Regierungsrat beantragt, dass die Versicherung die Kosten, die dem Bundesamt für Statistik durch die Erstellung der Statistiken nach Art. 68^{novies} Abs. 4 und 5 E-IVG entstehen, (vollständig) vergütet.

4. Akzessorische Leistungen

Die Reisekosten und Kosten für die Verpflegung sollen gemäss Art. 51 Abs. 3 E-IVG nicht mehr wie bisher im Rahmen des Pilotprojekts den Eltern vergütet werden. Sie sind neu in der Fallpauschale unter Berücksichtigung des Kostenteilers nach dem Umfang der medizinischen und pädagogischen Massnahmen inkludiert.

Die akzessorischen Leistungen werden nicht von Berufsgruppen, sondern von den Eltern erbracht, deren Kinder an einem von der IV anerkannten Geburtsgebrechen leiden, wodurch ein Anspruch auf Versicherungsleistungen entsteht. Die Kostenteilung gemäss dem Umfang an medizinischen oder pädagogischen Massnahmen ist in Zusammenhang mit akzessorischen Leistungen nicht plausibel.

Aus Sicht des Regierungsrats soll deshalb Art. 51 Abs. 3 E-IVG ersatzlos gestrichen und die bisherige Praxis bei der Abgeltung der akzessorischen Leistungen im Rahmen des Pilotprojektes gemäss IV-Rundschreiben Nr. 381⁸ beibehalten werden.

Der Regierungsrat stellt sich darüber hinaus auf den Standpunkt, dass nebst den Kosten für Verpflegung und Reise auch die Kosten für notwendige Übersetzungen im Rahmen der IFI von der Versicherung übernommen werden sollten.

5. Kriterien der Wirksamkeit und Modalitäten der Aufsicht

Gemäss Art. 13a Abs. 3 Bst. e und f E-IVG regelt der Bundesrat die Kriterien, um die Wirksamkeit zu eruieren, sowie die Modalitäten der Aufsicht.

Der Regierungsrat ist der Ansicht, dass die Kriterien zur Überprüfung der Wirksamkeit Gegenstand der Vereinbarung zwischen Bund und Kanton sein und somit zwischen den Vertragspartnern ausgehandelt werden sollen. Dasselbe soll auch für die Modalität der Aufsicht gelten. Mit diesem Vorgehen werden die fiskalische Äquivalenz und das Opportunitätsprinzip berücksichtigt.

⁷ Vgl. Stellungnahme der EDK vom 3. November 2023

⁸ Bundesamt für Sozialversicherungen BSV, IV-Rundschreiben Nr. 381 vom 21. Dezember 2018 «Vergütung der intensiven Frühintervention bei Kindern mit frühkindlichem Autismus»

Der Regierungsrat beantragt daher, Art. 13a Abs. 3 Bst. e und f zu streichen und eine entsprechende Regelung in Art. 13a Abs. 1 Bst. c E-IVG aufzunehmen.

Der Regierungsrat dankt für die Berücksichtigung seiner Bemerkungen.

Freundliche Grüsse

Im Namen des Regierungsrates



Philippe Müller
Regierungspräsident



Christoph Auer
Staatsschreiber

Regierungsrat, Rathausstrasse 2, 4410 Liestal

Eidgenössisches Departement des Innern EDI

Per E-Mail an: sekretariat.iv@bsv.admin.ch

Liestal, 19. Dezember 2023

Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus) – Stellungnahme Regierungsrat Kanton Basel-Landschaft

Sehr geehrter Herr Bundespräsident Berset
Sehr geehrte Damen und Herren

Mit Schreiben vom 22. September 2023 wurden wir eingeladen, zur Vorlage betreffend Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus) Stellung zu nehmen. Wir bedanken uns für diese Möglichkeit.

Der Kanton Basel-Landschaft begrüsst das Engagement des Bundes zur Verankerung der Ausrichtung von Fallpauschalen der Invalidenversicherung (IV) zur Übernahme von Kosten für Massnahmen im Rahmen der intensiven Frühintervention bei frühkindlichem Autismus (IFI) im Bundesgesetz über die Invalidenversicherung (IVG). Damit wird auf Bundesebene eine gesetzliche Grundlage für die Weiterführung bzw. -finanzierung der IFI nach dem Ende des Pilotversuchs 2026 und für die Evaluation der Wirksamkeit von IFI geschaffen.

Gemäss Vorschlag sieht der Bundesrat unter anderem vor, Folgendes zu regeln: die Berechnung der Fallpauschalen auf Verordnungsstufe, die wesentlichen Elemente der IFI, die Voraussetzungen für die Leistungserbringer der medizinischen Massnahmen und die Anforderungen an Gesundheit und Alter der teilnehmenden Kinder. Des Weiteren will er die Aufsichtsmodalitäten sowie die Kriterien für die Beurteilung der Wirksamkeit der IFI festlegen. Für die Finanzierung der Kosten der IFI will der Bundesrat eine Obergrenze von 25 Prozent festlegen. Diese Obergrenze wird vom Prozentsatz der geschätzten durchschnittlichen Leistungen, die bei der IFI von medizinischem Personal erbracht werden, abgeleitet (erläuternder Bericht, S. 8 & 9 ff und IVG Änderung Art. 13a).

Das Vorgehen des Bundesrats, eine IVG-Anpassung gemäss aktuellem Entwurf vorzunehmen, entspricht nicht den Abmachungen mit den kantonalen Konferenzen. Demnach sollte die Finanzierungsregelung gemeinsam mit den Kantonen erarbeitet und in einer Rahmenvereinbarung festgelegt werden. Die Rechtsgrundlage des Bundes sollte als allgemeine Rechtsgrundlage für die Gewährung von Beiträgen gestaltet sein. Der nun vorliegende Entwurf widerspricht den Abmachungen und stellt die gute Zusammenarbeit mit den Kantonen in Frage.

Was die vorgeschlagenen Änderungen des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus) betrifft, schliesst sich der Regierungsrat deshalb der Stellungnahme der Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektorinnen und -direktoren - erstellt in Abstimmung mit der Konferenz der kantonalen Sozialdirektorinnen und Sozialdirektoren (SODK) und der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) - an und beantragt, dass die Höhe der Pauschale für die medizinischen Massnahmen (Beitrag des Bundes, Art. 13a Abs. 2 E-IVG) Gegenstand der weiteren Verhandlungen zwischen Bund und Kantonen bleiben muss.

In der gesetzlichen Regelung soll auf die Festlegung eines konkreten Beteiligungswerts verzichtet werden. Dieser kann auf Verordnungsstufe festgelegt werden und ist damit auch für zukünftige Anpassungen flexibler – selbstverständlich jeweils verhandelt mit den Kantonsvertretungen, sofern der Bund nicht seinen Anteil erhöht.

Art. 13a Abs. 2

Die Übernahme der medizinischen Leistungen erfolgt mittels Fallpauschalen. Diese werden dem Kanton, in dem die intensive Frühintervention organisiert wird, ausgerichtet. Die Versicherung übernimmt höchstens ein Viertel der geschätzten durchschnittlichen Kosten der intensiven Frühintervention.

Für die weiteren Verhandlungen halten wir zudem fest: Der Umfang einer finanziellen Beteiligung von einem Viertel der Kosten durch den Bund steht nach Ansicht des Regierungsrats des Kantons Basel-Landschaft nicht in einem angemessenen Verhältnis. Die vorgeschlagene Regelung stützt auf eine klare Unterscheidung zwischen medizinischen Massnahmen (mit Zuständigkeit des Bundes) und pädagogischen Massnahmen (mit Zuständigkeit der Kantone). Im erläuternden Bericht ist festgehalten, dass durch den interdisziplinären Ansatz der IFI und dem damit verbundenen breiten Methodenmix keine klare Abgrenzung zwischen medizinischen und pädagogischen Massnahmen möglich sei. Die Erfahrungen aus dem Pilotversuch hätten gezeigt, dass deshalb eine gemeinsame Finanzierung von Bund und Kantonen sinnvoll wäre (S. 5). Der Regierungsrat teilt diese Auffassung. Der Anteil des Bundes muss in einem angemessenen Verhältnis zur Bestimmungsmacht und zum entstehenden administrativen Koordinationsaufwand der Mischfinanzierung stehen. Dabei muss berücksichtigt werden, dass der Bund von einer Verringerung der Invalidenrenten und Hilflosenentschädigung profitiert.

Wir bedanken uns für die Berücksichtigung unserer Anliegen im Rahmen der Vernehmlassung.

Hochachtungsvoll



Monica Gschwind
Regierungspräsidentin



Elisabeth Heer Dietrich
Landschreiberin

- Stellungnahme EDK betreffend Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus)



Rathaus, Marktplatz 9
CH-4001 Basel

Tel: +41 61 267 85 62
E-Mail: staatskanzlei@bs.ch
www.regierungsrat.bs.ch

Per E-Mail an:

sekretariat.iv@bsv.admin.ch

Basel, 12. Dezember 2023

Regierungsratsbeschluss vom 12. Dezember 2023

Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus)

Stellungnahme des Kantons Basel-Stadt

Sehr geehrte Damen und Herren

Mit Schreiben vom 22. September 2023 haben Sie uns die Vernehmlassungsunterlagen zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (IVG) zukommen lassen. Wir danken für die Gelegenheit zur Stellungnahme und lassen Ihnen nachstehend unsere Anträge und Bemerkungen zukommen.

1. Grundsätzliche Zustimmung zur Revision

Der Regierungsrat stimmt den vorgeschlagenen Änderungen weitgehend zu. Somit erübrigt sich eine Stellungnahme zu den meisten vorgesehenen Regelungen.

Zu zwei Punkten der Revision möchten wir jedoch nachfolgend kurz Stellung nehmen.

2. Änderungswünsche und -anträge

Art. 13a Abs. 1 IVG

Im erläuternden Bericht wird zu Art. 13a Abs. 1 IVG festgehalten, dass die Invalidenversicherung (IV) die im Rahmen der intensiven Frühintervention mit frühkindlichem Autismus (IFI) durchgeführten medizinischen Massnahmen nicht übernimmt, wenn keine Vereinbarung zwischen dem Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) und dem Kanton vorliegt. Somit besteht die Gefahr, dass nicht alle Kinder von diesen Leistungen profitieren können und dies einzig vom Wohnsitz des Kindes abhängig ist.

Um eine Gleichbehandlung aller Kinder zu gewährleisten, schlagen wir vor, eine Verpflichtung für die Kantone zum Abschluss einer Vereinbarung mit dem BSV in Art. 13a Abs. 1 IVG aufzunehmen.

Art. 13a Abs. 2 IVG

Gemäss dieser Bestimmung soll die Fallpauschale zur Deckung der Kosten für medizinische Massnahmen, die die IV den Kantonen ausrichtet, höchstens einen Viertel der geschätzten

durchschnittlichen Kosten der intensiven Frühintervention betragen. Diese Festlegung der Höhe der Fallpauschale erfolgt ohne Rücksprache mit der Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektorinnen und -direktoren (EDK), der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) und der Konferenz der kantonalen Sozialdirektorinnen und Sozialdirektoren (SODK), obwohl diese Konferenzen bei der Umsetzung des Projekts für die IFI mit dem BSV zusammengearbeitet haben und ihnen von Seiten des BSV klar kommuniziert worden ist, dass gemeinsam mit den Kantonen eine langfristige Finanzierungslösung gefunden werden soll.

Aus diesem Grund sollte auf die einseitige Festlegung der Höhe der Fallpauschale in Art. 13a Abs. 2 IVG verzichtet und stattdessen dem Bundesrat diese Kompetenz eingeräumt werden. Der Bundesrat kann dann die Höhe der Fallpauschale gestützt auf die Verhandlungen zwischen Bund und Kantonen zu diesem Thema festlegen.

Wir danken Ihnen für die Kenntnisnahme unserer Ausführungen. Für allfällige Rückfragen steht Ihnen Dr. Antonios Haniotis, Leiter Amt für Sozialbeiträge (antonios.haniotis@bs.ch, Tel. 061 267 86 39), zur Verfügung.

Freundliche Grüsse
Im Namen des Regierungsrates des Kantons Basel-Stadt



Lukas Engelberger
Vizepräsident



Barbara Schüpbach-Guggenbühl
Staatsschreiberin



ETAT DE FRIBOURG
STAAT FREIBURG

Conseil d'Etat CE
Staatsrat SR

Route des Arsenaux 41, 1700 Fribourg

T +41 26 305 10 40
www.fr.ch/ce

Conseil d'Etat
Route des Arsenaux 41, 1700 Fribourg

PAR COURRIEL

Département fédéral de l'intérieur DFI
Monsieur Alain Berset
Président de la Confédération
Inselgasse 1
3001 Berne

Courriel : sekretariat.iv@bsv.admin.ch

Fribourg, le 12 décembre 2023

2023-1131

Consultation sur la modification de la loi fédérale sur l'assurance invalidité (intervention précoce intensive auprès d'enfants atteints d'autisme infantile) : prise de position

Monsieur le Président de la Confédération,

Nous vous remercions de nous avoir donné la possibilité de nous prononcer dans le cadre de la consultation sur le projet de modification de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (Intervention précoce intensive en cas d'autisme infantile) et son rapport explicatif.

En préambule, nous tenons à souligner que nous nous sentons particulièrement concernés par la présente consultation car le canton de Fribourg a ouvert en septembre 2023 un Centre IPI reconnu par l'OFAS dans le cadre du projet-pilote qui court jusqu'à fin 2026. La modification proposée permet d'ancrer dans la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (LAI) et donc de poursuivre au-delà de 2026 l'octroi par l'assurance de forfaits par cas destinés à couvrir le coût des mesures médicales dispensées dans le cadre de l'intervention précoce intensive en cas d'autisme infantile (IPI), le coût des mesures pédagogiques étant à la charge des cantons. Ce financement commun de l'IPI par la Confédération et les cantons s'avère judicieux car il permet d'une part de considérer le caractère indissociable des mesures médicales et pédagogiques et, d'autre part, de respecter la répartition des compétences entre la Confédération et les cantons.

Le 17 octobre 2018, vous avez demandé à la CDIP, à la CDS et à la CDAS de participer, au sein d'un groupe de travail et en collaboration avec l'OFAS, à la mise au point de modèles pour les résultats, les programmes et les coûts des mesures d'intervention précoce intensive destinées aux enfants atteints d'autisme infantile. Depuis lors, les trois conférences ont travaillé étroitement avec l'OFAS pour donner une assise solide à ces nouveaux modèles. Le projet IPI a ainsi permis d'une part de clarifier les bases et de décrire les processus standardisés. D'autre part, les partenaires ont également pu se mettre d'accord sur un modèle de financement qui prévoit que les cantons puissent conclure des conventions avec la Confédération.

Le rapport final du 24 mars 2022, intitulé *Interventions précoces intensives auprès d'enfants atteints d'autisme infantile. Développement de modèles de financement*, établit que le modèle de financement prévoyant des conventions cantonales nécessite une adaptation de la LAI. Il a été certifié aux trois conférences intercantionales qu'il serait question d'inscrire dans la législation les principes généraux nécessaires à l'octroi de contributions aux cantons. En juin 2022, les trois conférences ont chargé la CDIP de mener les négociations avec l'OFAS pour l'établissement d'une convention-programme devant servir de cadre à ces conventions cantonales. Les trois conférences ont veillé à être informées régulièrement de l'avancement du projet, accordant une importance particulière à la question des négociations qui allaient permettre de clarifier les principaux aspects tels que le régime de financement et la contribution de l'AI. Elles l'ont clairement fait savoir aux partenaires de l'OFAS. Ce dernier indique d'ailleurs sur son site web qu'il « s'agira également de trouver, de concert avec les cantons, une solution à long terme pour financer ces offres ».

Si le Conseil d'Etat fribourgeois salue la création d'une base légale pour l'octroi de contributions aux cantons dans le cadre de l'IPI et la fixation de ces contributions sous la forme d'un pourcentage et non d'un montant forfaitaire, il rejette cependant le présent projet de loi dans la mesure où il contredit les accords convenus jusqu'à présent dans le cadre de la collaboration entre la Confédération et les cantons. En particulier, la hauteur du forfait accordé pour la prise en charge des mesures médicales (contribution de la Confédération) doit rester à l'ordre du jour des négociations à venir entre la Confédération et les cantons. En proposant une prise en charge maximale d'un quart des coûts par l'assurance, l'art. 13a, al. 2 du projet mis en consultation ne tient en effet nullement compte du fait que l'AI bénéficie par ces nouvelles méthodes de traitement d'une diminution durable de ses charges.

Le Conseil d'Etat fribourgeois plaide en faveur d'une prise en charge des coûts plus élevée de la part de l'AI (art. 13a, al. 2). Le fait que ces nouveaux programmes d'intervention permettent de décharger l'AI à long terme est incontestable et cela est bien relaté dans le chapitre 5.2 du rapport explicatif relatif à la présente consultation. En matière d'efficacité de l'IPI, il est scientifiquement prouvé que de telles mesures favorisent dans de nombreux cas une scolarité ordinaire, une vie autonome de même que la participation à la société grâce à l'amélioration du comportement et des aptitudes sociales et communicationnelles des enfants. La charge de la Confédération s'en trouve par conséquent allégée puisqu'elle aura moins de rentes d'invalidité et d'allocations pour impotents à verser tout au long de leur parcours de vie. En outre, le plafond défini dans l'art. 13a, al. 2 ne considère ni les coûts structurels des centres IPI (direction, administration, services généraux, etc.) ni les coûts de conseil et de formation inhérents à leur rôle de centres de compétence régionaux. Le plafond prévu est par conséquent jugé trop faible.

Pour ces raisons, le Conseil d'Etat fribourgeois demande que la participation de l'AI aux coûts de l'IPI soit négociée avec les cantons dans un échange constructif comme prévu en juin 2022 afin de considérer également les effets escomptés à court, moyen et long terme, mais aussi les coûts complets des centres IPI.

Nous proposons l'adaptation suivante :

Art. 13a, al. 2 du projet de modification de la LAI

La prise en charge des mesures médicales prend la forme de l'octroi de forfait par cas. Ceux-ci sont versés au canton dans lequel l'intervention précoce intensive est organisée. L'assurance prend en charge ~~le quart~~ (à définir dans le cadre des négociations prévues entre la Confédération et les cantons) au maximum des coûts moyens estimés de l'intervention précoce intensive.

Pour ce qui est des autres dispositions, nous proposons les adaptations suivantes :

Art 51, al. 3

L'assurance ~~ne rembourse pas~~ les frais de voyage à l'assuré même lorsque les mesures médicales font l'objet d'un forfait par cas conformément à l'art. 13a, al. 2.

L'intégration des frais de voyage de l'assuré dans le forfait par cas et donc la suppression de l'indemnisation actuelle créent des inégalités entre cantons, notamment en lien avec les distances à parcourir pour rejoindre un centre IPI ou l'accessibilité aux infrastructures de transport public. Aussi, les frais de déplacement des familles ne sont ni des mesures médicales ni des mesures pédagogiques. C'est pourquoi nous demandons que les frais de voyage soient remboursés aux assurés en sus du forfait par cas comme cela se fait actuellement dans le cadre du projet-pilote via les offices AI afin que les familles ne subissent pas de charges financières supplémentaires.

Art 67, al. 1^{er}

~~Le Conseil fédéral peut prévoir que IL~~ l'assurance rembourse, ~~en tout ou partie~~, à la Confédération les frais supportés par l'Office fédéral de la statistique pour établir les statistiques visées à l'art. 68^{novies} al. 4 et 5.

La mise en place d'un relevé national des données relatives à l'IPI doit être à la charge de l'assurance. Les cantons supportent déjà les coûts supplémentaires pour la récolte, le contrôle de qualité et la transmission de ces nouvelles données à l'Office fédéral de la statistique (OFS).

Art 68^{novies}, ajout d'un nouvel alinéa

L'OFAS met à disposition une plateforme d'échange de données sécurisée pour la transmission des données.

L'art. 68^{novies}, al. 2, 3 et 4 qui règle la récolte et la transmission des données en lien avec l'IPI et en particulier les processus précisés dans le rapport explicatif ne nous semble pas adéquat pour garantir la qualité des données. En effet, la multiplication des flux, des fournisseurs et des moments de transmission des données engendre un risque au niveau de la qualité et donc in fine de l'évaluation de l'IPI. Il serait opportun que l'OFAS, en collaboration avec l'OFS, optimise les différents processus de livraison de données et mette à disposition des différentes instances une plateforme d'échange de données sécurisée. L'optimisation des flux de données permettrait aussi de diminuer la charge administrative en lien avec la récolte et la transmission des données.

En cas de questions, vous pouvez vous adresser à Pauline Mollard, Service de l'enseignement spécialisé et des mesures d'aide de la Direction de la formation et des affaires culturelles, par courriel (pauline.mollard@fr.ch) ou par téléphone (026 305 40 69).

Nous vous prions de croire, Monsieur le Président de la Confédération, à l'assurance de nos sentiments les meilleurs.

Au nom du Conseil d'Etat :

Didier Castella, Président



Danielle Gagnaux-Morel, Chancelière d'Etat

L'original de ce document est établi en version électronique

Copie

—

à la Direction de la formation et des affaires culturelles, pour elle et le Service de l'enseignement spécialisé et des mesures d'aide ;
à la Direction de la santé et des affaires sociales, pour elle, le Réseau fribourgeois de santé mentale et l'Office AI du canton de Fribourg ;
à la Chancellerie d'Etat.



Genève, le 20 décembre 2023

Le Conseil d'Etat

7958-2023

Département fédéral de l'intérieur (DFI)
Monsieur Alain Berset
Président de la Confédération

Par courrier électronique à :
sekretariat.iv@bsv.admin.ch

Concerne : procédure de consultation relative à la modification de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité – intervention précoce intensive en cas d'autisme infantile

Monsieur le Président de la Confédération,

Nous avons pris connaissance avec intérêt du rapport explicatif concernant la modification de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (LAI) citée sous rubrique et vous en remercions.

A cet égard, notre Conseil considère qu'il est essentiel d'apporter une attention particulière au dépistage précoce de l'autisme infantile afin d'offrir une intervention aussi rapide que possible aux enfants concernés. L'intensité et la précocité de la prise en charge constituent des facteurs ayant un effet positif sur leur évolution ultérieure.

Les mesures d'intervention précoce infantile (IPI), dont l'efficacité a été démontrée par diverses études scientifiques, augmentent en effet les chances des enfants confrontés aux difficultés en lien avec l'autisme de suivre une scolarité ordinaire, de vivre de manière autonome et de participer à la société. Elles améliorent aussi la qualité de vie des parents, en réduisant la charge pédagogique qu'ils assument et en les rendant plus disponibles pour exercer une activité lucrative. Il importe donc de permettre la poursuite du co-financement de ces mesures, raison pour laquelle nous saluons, sur le principe, l'ancrage dans la loi formelle des conditions de prise en charge par l'assurance-invalidité (AI) des prestations fournies dans le cadre de l'IPI.

Nous regrettons toutefois qu'en l'absence d'un accord formalisé avec l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), l'AI ne puisse pas prendre en charge les coûts des prestations d'IPI, ce qui empêche de facto les enfants domiciliés dans les cantons concernés d'accéder à un financement par l'AI desdites prestations. Cela peut en effet se révéler préjudiciable à leur développement, en les privant du soutien optimal que les mesures médicales constituent en vue d'améliorer leur état de santé, leur comportement et leurs aptitudes sociales et communicationnelles. L'intensification attendue de la collaboration intercantonale par le biais de l'extension de la Convention intercantonale relative aux institutions sociales (CIIS) à l'IPI devrait cependant permettre que des forfaits soient également versés pour ces enfants.

Bien qu'il n'y ait pas d'obligation pour les cantons de développer la prestation d'IPI, les constats sur le terrain démontrent, à tout le moins à Genève, que l'offre thérapeutique de soutien aux enfants présentant des troubles complexes de développement ne suffit pas à répondre à la demande de prise en charge. Dans ce contexte, les modalités des contributions financières que la Confédération et les cantons fourniront dès 2027 dans le cadre du financement commun de l'IPI constituent un enjeu particulièrement important qui doit faire l'objet de négociations.

Or, à l'instar de la Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique (CDIP), nous constatons à regret que la Confédération, contrairement à ce qu'elle a affirmé par le passé, propose d'inscrire dans la loi une participation maximale de l'AI à 25% des coûts moyens estimés de l'IPI. Dès lors que la hauteur de la participation financière doit être déterminée d'un commun accord entre la Confédération et les cantons, nous ne sommes pas favorables à l'introduction d'un plafond maximum des coûts à charge de l'AI dans la loi.

Nous considérons que la limite prévue à un quart des coûts moyens estimés est trop faible, notamment au regard des importantes économies que ces mesures permettront de réaliser à long terme pour l'AI (moins de rentes d'invalidité et d'allocations pour impotent à verser).

Compte tenu du fait que la charge financière de la Confédération se trouvera allégée par les programmes d'IPI, nous demandons instamment à ce que la participation de l'AI aux coûts de l'IPI soit négociée entre la Confédération et les cantons. Pour Genève, nous considérons que la contribution de la Confédération devrait correspondre au minimum à 50% des coûts réels d'une prise en charge d'IPI.

En vous remerciant par avance de prendre en compte notre position, nous vous prions de croire, Monsieur le Président de la Confédération, à l'assurance de notre parfaite considération.

AU NOM DU CONSEIL D'ÉTAT

La chancelière :



Michèle Righetti-El Zayadi

Le président :



Antonio Hodgers

Regierungsrat
Rathaus
8750 Glarus

An das Eidgenössische Departement
des Innern

Glarus, 19. Dezember 2023
Unsere Ref: 2023-1018

Vernehmlassung i. S. Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus)

Hochgeachteter Herr Bundespräsident
Sehr geehrte Damen und Herren

Das Eidgenössische Departement des Innern gab uns in eingangs genannter Angelegenheit die Möglichkeit zur Stellungnahme. Dafür danken wir und lassen uns gerne wie folgt vernehmen:

Der Kanton begrüsst die von der Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektorinnen und -direktoren (EDK) in der Stellungnahme vom 3. November 2023 skizzierte Vorgehensweise, wonach das Gesetz, Grundlagen sowie Standardprozesse in enger Zusammenarbeit mit den in der Stellungnahme genannten Konferenzen zu erarbeiten sind. Im Rahmen eines so zu erarbeitenden Gesetzesentwurfs ist Folgendes zu beachten:

1. *Notwendigkeit einer Diagnose:* Der Schlüssel zum Erfolg liegt in der Geschwindigkeit der Intervention. Je früher die intensive Therapie der Kleinkinder gestartet werden kann, desto grösser sind die Erfolgchancen. Das Problem liegt dabei in der Früherfassung der betroffenen Kinder. Angefangen von der Sensibilisierung und Befähigung der Eltern, sich für ihr Kind zu wehren bis zur Sensibilisierung der Fachpersonen, dass sie die Dringlichkeit für eine Diagnosestellung beachten und die notwendigen Ressourcen hierfür bereitstellen. Das Zeitfenster für die Therapie ist kurz. Die knappen Fachressourcen erlauben selten eine zeitnahe Diagnosestellung. Verzögerungen haben massiven Einfluss auf den Erfolg der Therapie.

Eine massgebliche Erleichterung für die betroffenen Kinder wäre es daher, wenn bereits der begründete Verdacht auf eine Diagnose den Therapiestart ermöglichen würde. Die Kinder, bei denen der Verdacht auf die Diagnose sich nicht bestätigt, profitieren aber ebenso von der Frühintervention, auch ihre Situation verändert sich langfristig zu ihren Gunsten. Die betroffenen Kinder aber können die notwendige Therapie mehrere Monate früher anfangen.

2. *Wohnortnahe Versorgung bei tiefen Fallzahlen:* Die kleinen Kantone haben kaum die Möglichkeiten, die notwendigen Strukturen aufzubauen. Gleichzeitig ist die Anreise selbst offenbar ein grosses Problem für diese Kinder. Wichtig sind die Anerkennung und Förderung einer engen Kooperation mit den regionalen, spezialisierten Institutionen, so dass

zumindest ein Teil der Therapie (medizinisch oder heilpädagogisch) wohnortnah erbracht und entschädigt werden kann.

Die gemeinsame Kostentragung der IV zusammen mit den Kantonen mittels Fallpauschale wird begrüsst. Wie von der EDK ausgeführt, scheint die Übernahme von 25 Prozent zum gegenwärtigen Zeitpunkt als zu tief und widerspricht den Zusagen im Rahmen der bisherigen Zusammenarbeit zwischen Bund und Kantonen.

Genehmigen Sie, hochgeachteter Herr Bundespräsident, sehr geehrte Damen und Herren, den Ausdruck unserer vorzüglichen Hochachtung.

Freundliche Grüsse

Für den Regierungsrat



Kaspar Becker
Landesstatthalter

Arpad Baranyi
Ratsschreiber

Beilage:

- Stellungnahme EDK vom 3. November 2023

E-Mail an (PDF- und Word-Version):

- sekretariat.iv@bsv.admin.ch



EDK | CDIP | CDPE | CDEP |

Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektorinnen und -direktoren
Conférence des directrices et directeurs cantonaux de l'instruction publique
Conferenza delle direttrici e dei direttori cantonali della pubblica educazione
Conferenza da las directuras e dals directurs chantunals da l'educaziun publica

3. November 2023
324-3.24 AnB

Bundespräsident Alain Berset
Vorsteher EDI
Inselgasse 1
3001 Bern
(per Mail an: sekretariat.iv@bsv.admin.ch)

Vernehmlassung zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus): Stellungnahme

Sehr geehrter Herr Bundespräsident

Wir danken für die Möglichkeit zur Stellungnahme im Rahmen der obgenannten Vernehmlassung. Unsere Stellungnahme erfolgt in Absprache mit der Konferenz der kantonalen Sozialdirektorinnen und Sozialdirektoren (SODK) und der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK).

Mit Schreiben vom 17. Oktober 2018 haben Sie die drei Konferenzen EDK, GDK und SODK ersucht, gemeinsam mit dem BSV in einer Arbeitsgruppe ein Outcome-, Programm- und Kostenmodell für die Behandlungsmethode der intensiven Frühinterventionen (IFI) bei frühkindlichem Autismus (ASS) zu entwickeln. Seither arbeiten unsere Konferenzen eng mit dem BSV zusammen, um dieser neuen Behandlungsmethode eine stabile Basis zu verleihen. Im Rahmen des Projekts IFI wurden Grundlagen geklärt und Standardprozesse beschrieben. Im Rahmen des Projekts haben sich die Partner auch auf ein Finanzierungsmodell geeinigt, das Vereinbarungen zwischen den Kantonen und dem Bund vorsieht. EDK und BSV sind übereingekommen, in den kommenden Monaten eine Rahmenvereinbarung auszuhandeln, die als Grundlage für diese Vereinbarungen dienen soll. Die involvierten Konferenzen haben sich von den Projektverantwortlichen regelmässig über den Verlauf des Projekts informieren lassen und dabei das Element der anstehenden Verhandlungen für die Klärung der Eckwerte wie insbesondere die Finanzierungsregelung stark gewichtet. Dies wurde unseren Partnern vom BSV jeweils klar kommuniziert. Das BSV hält denn auf seiner Website auch fest, dass «gemeinsam mit den Kantonen eine langfristige Finanzierungslösung gefunden werden» soll.

Mit dem Schlussbericht «Intensive Frühintervention für Kinder mit frühkindlichem Autismus: Entwicklung von Finanzierungsmodellen» vom 24.3.2022 wurde festgehalten, dass das Finanzierungsmodell mit Vereinbarungen eine Anpassung des IVG nötig mache. Den Konferenzen wurde aber stets bestätigt, dass es sich dabei um eine allgemeine Rechtsgrundlage handeln wird, die für die Gewährung von Beiträgen an die Kantone notwendig sei. Der nun vorliegende Entwurf, der ohne Absprache mit den zuständigen Konferenzen auch den Finanzierungsanteil des Bundes vorwegnimmt, widerspricht dem und stellt die gute Zusammenarbeit in der Sache grundsätzlich in Frage.



Die EDK begrüsst die Schaffung einer gesetzlichen Grundlage für die Übernahme der medizinischen Massnahmen für Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus.

Die EDK lehnt den vorliegenden Gesetzesentwurf aber insoweit ab, als er den Zusagen im Rahmen der bisherigen Zusammenarbeit zwischen Bund und Kantonen widerspricht. Namentlich die Höhe der Pauschale für die medizinischen Massnahmen (Beitrag des Bundes) muss Gegenstand der weiteren Verhandlungen zwischen Bund und Kantonen bleiben. Der vorgeschlagene maximale Anteil gemäss Art. 13a Abs. 2 E-IVG von einem Viertel nimmt denn auch in keiner Weise auf, dass die IV aufgrund dieser neuen Behandlungsmethoden langfristig entlastet wird.

Freundliche Grüsse

**Konferenz der kantonalen
Erziehungsdirektorinnen und -direktoren**

Regierungsrätin Dr. Silvia Steiner | Präsidentin

Susanne Hardmeier | Generalsekretärin

Kopie an: Generalsekretariate SODK und GDK

Die Regierung
des Kantons Graubünden

La Regenza
dal chantun Grischun

Il Governo
del Cantone dei Grigioni



Sitzung vom

12. Dezember 2023

Mitgeteilt den

14. Dezember 2023

Protokoll Nr.

950/2023

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
3003 Bern

per E-Mail an:

sekretariat.iv@bsv.admin.ch

Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus)

Vernehmlassung

Sehr geehrter Herr Bundespräsident

Wir beziehen uns auf Ihr Schreiben vom 22. September 2023 in erwähnter Sache und bedanken uns für die Möglichkeit zur Stellungnahme.

Im Grundsatz begrüsst die Regierung des Kantons Graubünden die Schaffung einer gesetzlichen Grundlage für die Übernahme der medizinischen Massnahmen für eine intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus durch die IV. Die IV-Stelle des Kantons sieht sich zunehmend mit Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störungen konfrontiert, weshalb der Bedarf nach Behandlungsmassnahmen und entsprechenden Angebote ausgewiesen ist.

Der vorliegende Gesetzesentwurf wird jedoch insoweit abgelehnt, als die Höhe der Pauschale für die medizinischen Massnahmen und insbesondere der von der IV

übernommene Anteil bereits festgelegt sind. Vielmehr muss sowohl die Höhe der Pauschale als auch der zu übernehmende Anteil Gegenstand von weiteren Verhandlungen zwischen Bund und Kantonen bleiben. Die Übernahme eines grösseren Anteils rechtfertigt sich schon deshalb, weil eine Entlastung der IV zu erwarten ist angesichts der Frühintervention.

In diesem Zusammenhang gilt auch zu beachten, dass in einem weitläufigen Kanton wie Graubünden die Reisekosten höher sein können und somit die in der Berechnung der Pauschalen enthaltenen Reisekosten voraussichtlich zu tief ausfallen. Aufgrund der Reisewege erscheint zudem in einem Kanton wie Graubünden eine Zentrumslösung als kaum umsetzbar. Es muss deshalb auch Raum geben für eine allfällige dezentrale Umsetzung, womit geographische und auch sprachliche Gegebenheiten berücksichtigt werden können. Gemäss dem erläuternden Bericht ist vorgesehen, dass im Rahmen der kantonalen Planungen der besonderen Situation jedes Kantons Rechnung getragen werden kann. Daran ist festzuhalten.

Wir weisen weiter darauf hin, dass Behandlungen von frühkindlichem Autismus bereits im Kleinkindalter sinnvoll sind, möglicherweise zu einem Zeitpunkt, zu welchem die eigentliche Diagnostik noch nicht abgeschlossen ist. Wir beantragen deshalb, zu regeln, dass die vorgeschlagene Behandlung bereits vor abschliessender Feststellung der Erkrankung zugesprochen und begonnen werden darf.

Im Übrigen halten wir fest, dass eine gewisse Gefahr von Ungleichbehandlung besteht. In Kantonen, welche mit dem BSV keine Vereinbarung abschliessen (vgl. Art. 13a Abs. 1 lit. c des Entwurfs) haben Kinder nicht die gleichen Möglichkeiten. Die IV wird Kosten im Rahmen einer intensiven Frühintervention nicht übernehmen können, weshalb Kinder mit Wohnsitz in diesen Kantonen vom Zugang ausgeschlossen sein

werden. Damit ergeben sich unterschiedliche – gesetzlich verankerte – Behandlungs-, Heilungs- und Bildungschancen für die Kinder.

Wir bedanken uns für die Berücksichtigung unserer Anliegen.

Freundliche Grüsse



Namens der Regierung

Der Präsident:

Peter Peyer

Der Kanzleidirektor:

Daniel Spadin

Hôtel du Gouvernement – 2, rue de l'Hôpital, 2800 Delémont

Département fédéral de l'intérieur
M. le Président de la Confédération Alain Berset
3003 Berne
Envoyé par courriel à:
sekretariat.iv@bsv.admin.ch

Hôtel du Gouvernement
2, rue de l'Hôpital
CH-2800 Delémont

t +41 32 420 51 11
f +41 32 420 72 01
chancellerie@jura.ch

Delémont, le 12 décembre 2023

Modification de la LAI : Intervention précoce intensive en cas d'autisme infantile

Monsieur le Président de la Confédération,

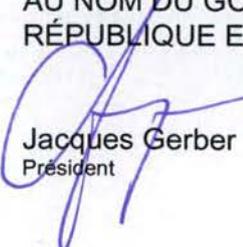
Le Gouvernement jurassien remercie le Conseil fédéral de l'avoir invité à participer à cette procédure de consultation et vous transmet ci-après sa prise de position sur les modifications envisagées.

Les expériences faites dans le cadre du dispositif jurassien avec les premiers élèves ayant intégré les structures de la scolarité obligatoire dans le Canton du Jura tendent aux mêmes conclusions que celles décrites dans le rapport explicatif, à savoir que les bénéfices de l'intervention précoce en autisme ont un effet très significatif sur la trajectoire développementale et scolaire de l'enfant. Le renforcement de ces mesures visé par le projet en consultation est donc salué, de même que la prise en charge par l'AI à hauteur de 25%, taux qui semble a priori approprié.

Toutefois, ce taux n'est pas complètement représentatif puisqu'il faudrait plutôt définir la participation avec la Confédération au travers d'une convention commune et non dans une loi fédérale. Cela reste donc à définir.

Tout en vous remerciant de l'attention portée à la présente, le Gouvernement de la République et Canton du Jura vous prie de croire, Monsieur le Président de la Confédération, à l'assurance de sa haute considération.

AU NOM DU GOUVERNEMENT DE LA
RÉPUBLIQUE ET CANTON DU JURA


Jacques Gerber
Président




Jean-Baptiste Maître
Chancelier d'État

Gesundheits- und Sozialdepartement

Bahnhofstrasse 15

6002 Luzern

Telefon +41 41 228 60 84

gesundheit.soziales@lu.ch

www.lu.ch

Luzern, 5. Dezember 2023

Protokoll-Nr.: 1270

Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus)

Sehr geehrte Damen und Herren

Mit Schreiben vom 22. September 2023 haben Sie die Kantonsregierungen in eingangs erwähnter Angelegenheit zur Stellungnahme eingeladen. Im Namen und Auftrag des Regierungsrates des Kantons Luzern danke ich Ihnen für diese Möglichkeit.

Aus Sicht des Kantons Luzern muss rechtzeitig eine gesetzliche Grundlage für die Übernahme der medizinischen Massnahmen für Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus geschaffen werden. Den vorliegenden Gesetzesentwurf lehnt der Kanton Luzern jedoch mit Verweis auf die Stellungnahme der drei kantonalen Konferenzen EDK, SODK und GDK ab.

Mit Schreiben vom 17. Oktober 2018 haben diese drei Konferenzen ersucht, gemeinsam mit dem BSV in einer Arbeitsgruppe ein Outcome-, Programm- und Kostenmodell für die Behandlungsmethode der intensiven Frühinterventionen (IFI) bei frühkindlichem Autismus (ASS) zu entwickeln. Seither arbeiten diese Konferenzen eng mit dem BSV zusammen, um dieser neuen Behandlungsmethode eine stabile Basis zu verleihen. Im Rahmen des Projekts IFI wurden Grundlagen geklärt und Standardprozesse beschrieben. Im Rahmen des Projekts haben sich die Partner auch auf ein Finanzierungsmodell geeinigt, das Vereinbarungen zwischen den Kantonen und dem Bund vorsieht. EDK und BSV sind übereingekommen, in den kommenden Monaten eine Rahmenvereinbarung auszuhandeln, die als Grundlage für diese Vereinbarungen dienen soll. Die involvierten Konferenzen haben sich von den Projektverantwortlichen regelmässig über den Verlauf des Projekts informieren lassen und dabei das Element der anstehenden Verhandlungen für die Klärung der Eckwerte wie insbesondere die Finanzierungsregelung stark gewichtet. Dies wurde den Partnern vom BSV jeweils klar kommuniziert.

Das BSV hält denn auf seiner Website auch fest, dass «gemeinsam mit den Kantonen eine langfristige Finanzierungslösung gefunden werden» soll.

Ergänzend weisen wir auf die folgenden Punkte hin, welche es im weiteren Projektverlauf aus Sicht des Kantons Luzern zu berücksichtigen gilt:

Risiko der Ungleichbehandlung

Der Gesetzesentwurf sieht vor, dass eine Kostenbeteiligung der IV erfolgen kann, wenn der Kanton eine Planung für die intensive Frühintervention erarbeitet hat und mit dem BSV eine Vereinbarung abgeschlossen hat (Art. 13a Abs. 1 lit. b und c). Damit besteht ein gewisses Risiko für Ungleichbehandlungen, falls nicht alle Kantone die Planung erstellen und die notwendige Vereinbarung abschliessen. Die IV wird Kosten im Rahmen einer intensiven Frühintervention (IFI) nicht übernehmen können und die Kinder mit Wohnsitz in einem solchen Kanton wären vom Zugang und der Finanzierung einer IFI ausgeschlossen. Das sollte aus Sicht des Kantons Luzern verhindert werden.

Zeitpunkt der Finanzierungszulage

Hauptzielgruppe von IFI sind kleine Kinder mit einer früh erkannten ASS (frühkindlicher Autismus). Voraussetzung für den Zugang zu IFI ist eine möglichst früh erkannte Autismus-Diagnose. Aus Sicht des Kantons Luzern ist im weiteren Projektverlauf zu prüfen, ob die vorgeschlagene Behandlung bereits vor abschliessender Feststellung der Erkrankung zugesprochen und begonnen werden könnte.

Datenschutz

Der erläuternde Bericht hält fest, dass es sich um Gesundheitsdaten und somit um sehr sensible Daten handelt. Dabei ist zu berücksichtigen, dass eine Anonymisierung in vielen Fällen nicht möglich ist. Im weiteren Verlauf gilt es vertieft zu prüfen, ob nicht doch noch Rückschlüsse auf die Betroffenen anhand der vermeintlich anonymisierten Daten bzw. anhand einfacher Zusatzrecherchen möglich sind. Sind Rückschlüsse möglich, handelt es sich nach wie vor um hochsensible Personendaten, so dass die betreffenden Bestimmungen zur Bearbeitung der Daten in einem Gesetz im formellen Sinn zu erlassen sind. Im Weiteren ist vor der Ausübung des Widerspruchsrecht durch die Betroffenen eine vorgängige und umfassende Information der Betroffenen sicherzustellen, andernfalls käme dem Widerspruch keine Rechtsgültigkeit zu.

Ich danke Ihnen für die Möglichkeit zur Stellungnahme und die Berücksichtigung unserer Anliegen.

Freundliche Grüsse



Michaela Tschuor
Regierungsrätin



LE CONSEIL D'ÉTAT

DE LA RÉPUBLIQUE ET
CANTON DE NEUCHÂTEL

Envoi par courrier électronique (Word et PDF)

Département fédéral de l'intérieur (DFI)
Inselgasse 1
3003 Berne

Sekretariat.iv@bsv.admin.ch

Modification de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité Intervention précoce intensive en cas d'autisme infantile

Monsieur le conseiller fédéral,
Mesdames, Messieurs,

Le 22 septembre 2023, vous avez invité les cantons, les partis politiques, les associations faïtières nationales des communes, des villes et des régions de montagne, les associations faïtières nationales de l'économie et les milieux intéressés à prendre position sur le projet de modification de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (intervention précoce intensive en cas d'autisme infantile). Le Conseil d'État neuchâtelois vous remercie de l'avoir associé à cette consultation et vous transmet ci-après son appréciation.

Préambule

Sur le principe, le gouvernement neuchâtelois est favorable aux modifications prévues, notamment sur le modèle de financement qui prévoit que les cantons puissent conclure des conventions avec la Confédération. L'efficacité de l'IPI est scientifiquement démontrée et confirmée ; il s'agit de la méthode qui permet l'obtention des meilleurs résultats pour les enfants vivant avec un autisme infantile. Les effets de l'IPI impactent en effet favorablement la situation des personnes concernées tout au long de leur vie et, partant de là, également la collectivité publique en matière sociale, professionnelle et économique.

Le Conseil d'État émet toutefois quelques remarques répertoriées ci-après sur les modifications légales prévues.

Remarques générales

Les traitements de l'autisme infantile précoce sont utiles dès la petite enfance, éventuellement à un moment où le diagnostic proprement dit n'est pas encore terminé. Il convient donc de

régler le fait que le traitement proposé peut être accordé et commencé avant même que la maladie ne soit définitivement diagnostiquée.

Il existe par ailleurs un certain risque d'inégalité de traitement. Dans les cantons qui ne concluraient pas de convention avec l'OFAS (art. 13a al. 1 let. c eLAI), les enfants n'auront en effet pas les mêmes possibilités. L'assurance-invalidité (AI) ne pourra pas prendre en charge les coûts dans le cadre d'une intervention précoce intensive (IPI) et les enfants domiciliés dans ces cantons seraient ainsi exclus de l'accès et du financement d'une IPI. Il en résulte des chances de traitement, de guérison et d'éducation différentes pour les enfants, en fonction de leur lieu de domicile, et qui seraient inscrites dans la loi.

Remarque particulière sur l'art. 13a, al. 2 (projet mis en consultation)

L'organisation commune de la prise en charge des coûts avec les cantons est saluée. Toutefois, le versement des forfaits par cas, prévu à cette occasion pour la prise en charge par les offices AI des coûts des mesures médicales dans le cadre de l'IPI à hauteur de 25% des coûts totaux, est insuffisant aux yeux du Conseil d'État, eu égard à l'utilité démontrée par l'IPI. Le gouvernement propose ainsi d'adapter l'art. 13a al. 2 du projet de loi en fixant une participation de l'assurance à la moitié des coûts moyens estimés. Cette position rejoint celles de la CDAS et de la CDIP

En vous remerciant de l'attention portée à ces considérations, nous vous prions de recevoir, Monsieur le conseiller fédéral, nos salutations distinguées.

Neuchâtel, le 13 décembre 2023

Au nom du Conseil d'État :

Le président,
A. RIBAUD

La chancelière,
S. DESPLAND





KANTON
NIDWALDEN

LANDAMMANN UND
REGIERUNGSRAT

Dorfplatz 2, Postfach 1246, 6371 Stans
Telefon 041 618 79 02, www.nw.ch

CH-6371 Stans, Dorfplatz 2, Postfach 1246, STK

PER E-MAIL

Eidg. Departement des Innern EDI
Herr Bundespräsident Alain Berset
Inselgasse 1
3003 Bern

Telefon 041 618 79 02
staatskanzlei@nw.ch
Stans, 5. Dezember 2023

Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus). Stellungnahme

Sehr geehrter Herr Bundespräsident

Mit Brief vom 22. September 2023 unterbreiteten Sie uns den Entwurf zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus) mit der Bitte, bis zum 22. Dezember 2023 eine Stellungnahme abzugeben. Wir danken Ihnen für diese Möglichkeit und nehmen wie folgt Stellung.

Mit dieser Vorlage sollen die Grundlagen geschaffen werden, der Invalidenversicherung nach dem Auslaufen des Pilotversuches die Übernahme der durchgeführten medizinischen Leistungen im Rahmen der IFI (intensive Frühintervention bei Kindern mit frühkindlichem Autismus) zu ermöglichen. Es betrifft etwa 270 Kinder im Jahr in der ganzen Schweiz.

Vorgesehen ist eine gemeinsame Kostentragung mit den Kantonen. Diese gemeinsame Ausgestaltung der Kostentragung begrüssen wir. Die dabei vorgesehene Ausrichtung der Fallpauschalen zur Übernahme der Kosten für medizinische Massnahmen im Rahmen der IFI in der Höhe von 25% der Gesamtkosten durch die IV-Stellen erscheint uns angemessen.

Besten Dank für die Berücksichtigung unserer Überlegungen.

Freundliche Grüsse
NAMENS DES REGIERUNGSRATES


Michèle Blöchli
Landammann




lic. iur. Armin Eberli
Landschreiber

Geht an:

- sekretariat.iv@bsv.admin.ch



CH-6060 Sarnen, Enetriederstrasse 1, SSD

Eidgenössisches Departement des Innern

per Mail an:

sekretariat.iv@bsv.admin.ch

Referenz/Aktenzeichen: OWSTK.4757

Unser Zeichen: ks

Sarnen, 21. Dezember 2023

**Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus);
Stellungnahme.**

Sehr geehrter Herr Bundespräsident

Für die Einladung zur Vernehmlassung über die Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus) danken wir Ihnen.

Der Kanton Obwalden schliesst sich vollumfänglich der Stellungnahme der Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektorinnen und -direktoren (EDK) vom 3. November 2023 an, welche in Absprache mit der Konferenz der kantonalen Sozialdirektorinnen und Sozialdirektoren (SODK) und der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) verfasst wurde.

Für den Fall, dass entgegen unserem Antrag an den unterbreiteten Gesetzesanpassungen festgehalten werden sollte, bringen wir folgende beiden weiteren Aspekte an, bei denen unserer Ansicht nach Anpassungsbedarf besteht:

Kantonale Unterschiede beim Zugang zu den Leistungen

Die Vorlage sieht als Voraussetzung für die Übernahme von Leistungen durch die IV eine freiwillige Vereinbarung zwischen dem Kanton und dem BSV vor (Art. 13a Abs. 1 Bst. c). Dafür sind die im selben Artikel genannten Voraussetzungen durch den Kanton zu erfüllen. Dadurch besteht eine gewisse Gefahr von Ungleichbehandlung bei Leistungen einer Bundesversicherung: In Kantonen, welche mit dem BSV keine Vereinbarung abschliessen, haben Kinder nicht die gleichen Möglichkeiten. Die IV wird Kosten im Rahmen einer intensiven Frühintervention (IFI) nicht übernehmen können und die Kinder mit Wohnsitz in diesen Kantonen sind vom Zugang und der Finanzierung einer IFI

ausgeschlossen. Damit ergeben sich unterschiedliche, gesetzlich verankerte, Behandlungs-, Heilungs- und Bildungschancen für die betroffenen Kinder.

Zugang zu Behandlungen bereits vor definitiver Diagnose ermöglichen

Behandlungen von frühkindlichem Autismus sind bereits im Kleinkindalter sinnvoll, möglicherweise zu einem Zeitpunkt, zu welchem die eigentliche Diagnostik noch nicht abgeschlossen ist. Es ist deshalb zu regeln, dass die vorgeschlagene Behandlung bereits vor abschliessender Feststellung der Erkrankung zugesprochen und begonnen werden darf.

Wir danken Ihnen für die Gelegenheit zur Stellungnahme und die Berücksichtigung unserer Anliegen.

Freundliche Grüsse



Christoph Amstad
Regierungsrat

Beilage:

- Stellungnahme der EDK vom 3. November 2023

Kopie an:

- Kantonale Mitglieder der Bundesversammlung
- Volkswirtschaftsdepartement
- Bildungs- und Kulturdepartement
- Sozialamt
- Gesundheitsamt
- Staatskanzlei (Kommunikation)



Regierung des Kantons St.Gallen, Regierungsgebäude, 9001 St.Gallen

Eidgenössisches Departement des Innern
Inselgasse 1
3003 Bern

Regierung des Kantons St.Gallen
Regierungsgebäude
9001 St.Gallen
T +41 58 229 89 42
Info.sk@sg.ch

St.Gallen, 21. Dezember 2023

Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung IVG (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus, IFI); Vernehmlassungsantwort

Sehr geehrter Herr Bundespräsident

Mit Schreiben vom 22. September 2023 laden Sie uns zur Vernehmlassung zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung ein (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus, IFI). Wir danken für diese Gelegenheit und nehmen gern wie folgt Stellung:

Der Kanton St.Gallen begrüsst die inhaltliche Stossrichtung der erwähnten Gesetzesänderung zur Berücksichtigung von spezifischen Bedürfnissen von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen und deren soziale Integration. Die Vorlage enthält aber deutliche Mängel, die im Folgenden näher beschrieben werden:

- Die vorgesehene Ausrichtung der Fallpauschalen zur Übernahme der Kosten für medizinische Massnahmen im Rahmen der intensiven Frühintervention bei frühkindlichem Autismus (IFI) in der Höhe von 25 Prozent der Gesamtkosten durch die IV-Stellen ist vertieft zu prüfen. Im vorliegenden Entwurf ist vorgesehen, dass die Kantone 75 Prozent der Kosten plus die Ausgaben für die nötigen Datenerhebungen übernehmen sollen. Aus finanzpolitischer Perspektive besteht das klare Anliegen, dass der Entscheid über die Aufteilung der anfallenden Kosten nach einem gemeinsam erarbeiteten Prozess zwischen Bund und Kantonen gefällt wird. Dies war vorliegend nicht der Fall. Darauf hat auch die Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektorinnen und -direktoren (EDK) in ihrer Vernehmlassungsantwort hingewiesen. Die nun vorgeschlagene Aufteilung 25/75 berücksichtigt das Prinzip der fiskalischen Äquivalenz nicht adäquat, insbesondere angesichts der gleichzeitig bestehenden Vorgaben des Bundes bezüglich der Umsetzung. Zudem soll die IV durch die IFI langfristig Einsparungen erzielen können, Einsparungen für die Kantone werden indes keine aufgezeigt. Weiter ist derzeit keine Vergütung für die Datenerhebung und Berichterstattung vorgesehen, wie auch keine zusätzliche Reisekostenentschädigung vorgesehen ist (ist in der Berechnung der Pauschale von 25 Prozent enthalten). Aufgrund dieser Überlegungen sollte sich der Bund



bzw. die IV im Rahmen von einem Drittel bis zu 50 Prozent an den Fallkosten beteiligen.

- In Bezug auf Art. 13a Abs. 1 Bst. c IVG besteht eine gewisse Gefahr von Ungleichbehandlungen. In Kantonen, die mit dem Bundesamt für Sozialversicherungen keine Vereinbarung abschliessen, haben Kinder nicht die gleichen Möglichkeiten. Die IV wird Kosten im Rahmen einer IFI nicht übernehmen können und die Kinder mit Wohnsitz in diesen Kantonen sind vom Zugang und der Finanzierung einer IFI ausgeschlossen. Damit ergeben sich unterschiedliche, gesetzlich verankerte Behandlungs-, Heilungs- und Bildungschancen für die Kinder. Entsprechend ist eine Anpassung dieser Bestimmung zu prüfen.
- Laut Bericht des Bundesrates wird davon ausgegangen, dass in der Schweiz rund 300 Kinder je Geburtsjahr betroffen sind (Inzidenz 0,3 Prozent). Im Kanton St.Gallen wären das im Jahr 2022 bei rund 5'000 Geburten 15 Kinder, die für IFI in Frage kommen würden. Das ist eine sehr kleine Gruppe, die intensiv gefördert wird. Daneben gibt es ein breites Spektrum an Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung (ASS), die nicht für IFI qualifiziert würden. Es stellt sich die Frage, ob hier eine, zumal sehr teure, Zweiklassen-Förderung eingeführt wird. Auch diese anderen Kinder haben einen dringenden Bedarf nach Förderung, die intensiv und früh einsetzen sollte, da die Betroffenen erfahrungsgemäss im Erwachsenenalter oftmals hochspezialisierte Betreuung benötigen, was mit entsprechend sehr hohen Kostenfolgen verbunden ist. Im Weiteren stellt sich die Frage, ob die Diagnose «frühkindlicher Autismus» (ICD-10, Code-Nummer F84.0) als Kriterium Bestand haben wird, da in den neuen ICD 11 Kriterien nur noch die übergreifende Diagnose «Autismus-Spektrum-Störung» (6A02) verwendet werden soll. Diese neuen Standards traten in der Schweiz am 1. Januar 2022 mit einer Übergangszeit von fünf Jahren in Vollzug. Das ganze Spektrum in seiner Breite soll neu in einer Diagnose abgedeckt werden. Folglich braucht es künftig auch klarere Kriterien für die Definition jener Personen, die sich für IFI qualifizieren können.

Es ist wichtig, die oben erwähnten Punkte im Rahmen der weiteren Bearbeitung der Vorlage gemeinsam mit den Kantonen umfassend zu klären bzw. anzupassen.

Wir danken Ihnen für die Berücksichtigung unserer Anliegen.

Im Namen der Regierung

Stefan Kölliker
Präsident

Dr. Benedikt van Spyk
Staatssekretär



Zustellung auch per E-Mail (pdf- und Word-Version) an:
sekretariat.iv@bsv.admin.ch

Telefon +41 (0)52 632 74 61
Fax +41 (0)52 632 77 51
sekretariat.di@sh.ch

Departement des Innern

Eidgenössisches Departement des
Innern EDI
3003 Bern
per E-Mail an:
sekretariat.iv@bsv.admin.ch

Schaffhausen, 27. November 2023

**Stellungnahme betr. "Vernehmlassung zur Änderung des Bundesgesetzes über die In-
validenversicherung (intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus)"**

Sehr geehrte Damen und Herren

Für Ihre Einladung zur Stellungnahme vom 22. September 2023 zur eingangs erwähnten Vernehmlassung danken wir Ihnen bestens. Das Departement des Innern hat auf der kantonalen Ebene dem Finanzdepartement, dem Erziehungsdepartement, dem Gesundheitsamt, dem Sozialamt sowie dem Sozialversicherungsamt die Möglichkeit eingeräumt, sich dazu äussern.

Wir begrüssen die Schaffung einer gesetzlichen Grundlage für die Übernahme der medizinischen Massnahmen für Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus, zumal wir bereits kantonsintern haben feststellen können, dass sowohl die Anmeldungen mit Autismusverdacht als auch die korrekt gestellten Diagnosen deutlich angestiegen sind. Prognostisch dürften die Diagnosen zu den Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) im Frühbereich weiter ansteigen, weshalb über den Aufbau von kantonalen Angeboten für spezifische Therapien, insbesondere im Frühbereich, nachgedacht werden müsste. Zugleich ist uns bewusst, dass die finanziellen Auswirkungen auf den Kanton vorläufig noch nicht abgeschätzt werden können.

Den uns vorgelegten Gesetzesentwurf lehnen wir jedoch insoweit ab, als er den Zusagen im Rahmen der bisherigen Zusammenarbeit zwischen Bund und Kantonen – wie es etwa in Art. 13a Abs. 2 E-IVG (Entwurf zum Bundesgesetz über die Invalidenversicherung, IVG, SR 831.20) der Fall ist – widerspricht. Zu den einzelnen Artikeln haben wir folgende Anmerkungen:

Art. 13a Abs. 1 lit. c:

Bei dieser Norm besteht eine gewisse Gefahr der Ungleichbehandlung. In denjenigen Kantonen, die mit dem Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) keine Vereinbarung i.S.v. Art. 13a Abs. 1 lit. c E-IVG abschliessen, haben die Kinder nicht die gleichen Möglichkeiten. Die IV wird Kosten im Rahmen einer intensiven Frühintervention (IFI) nicht übernehmen können, was zur Folge haben dürfte, dass Kinder mit Wohnsitz in diesen Kantonen vom Zugang und der Finanzierung einer IFI ausgeschlossen werden. Damit ergeben sich unterschiedliche Behandlungs-, Heilungs- und Bildungschancen für die Kinder, die auch gesetzlich so verankert würden.

Art. 13a Abs. 2:

Diese Bestimmung lehnen wir ab, zumal sie den bisherigen Zusagen widerspricht. Wir möchten darauf hinweisen, dass das EDI im Oktober 2018 die Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektorinnen und -direktoren (EDK), die Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) sowie die Konferenz der kantonalen Sozialdirektorinnen und -direktoren (SODK) ersucht hat, gemeinsam mit dem BSV in einer Arbeitsgruppe ein Programm- und Kostenmodell für die Behandlungsmethode der intensiven Frühinterventionen bei frühkindlichem Autismus zu entwickeln. Seither arbeiten diese Konferenzen gemeinsam mit dem BSV daran. Im Rahmen des Projekts IFI einigten sich die Partner auf ein Finanzierungsmodell, das Vereinbarungen zwischen den Kantonen und dem Bund vorsieht. EDK und BSV sind so verblieben, dass sie in den kommenden Monaten eine Rahmenvereinbarung aushandeln würden. Den Konferenzen wurde dabei stets bestätigt, dass es sich beim Finanzierungsmodell mit Vereinbarungen und der damit nötig werdenden Anpassung des IVG um eine allgemeine Rechtsgrundlage handeln werde, die für die Gewährung von Beiträgen an die Kantone notwendig sei. Der nun vorliegende Entwurf, der den Finanzierungsanteil des Bundes vorwegnimmt, kollidiert mit den geschilderten Abmachungen und ergeht ohne Absprache mit den zuständigen Konferenzen.

Folglich sind wir der Meinung, dass die Höhe der Pauschale für die medizinischen Massnahmen, namentlich der durch den Bund ausgerichtete Beitrag, weiterhin Gegenstand von Verhandlungen zwischen dem Bund und den Kantonen bleiben müsste. Die vorgesehene Ausrichtung der Fallpauschalen in der Höhe von 25 % der Gesamtkosten eignet sich dabei gut als ein Anhalts- und Ausgangspunkt für die späteren Verhandlungen.

Die medizinischen Leistungen, für welche die Kantone Pauschalbeträge erhalten, werden nicht direkt von der IV übernommen, da die Kantone die Pauschalbeträge an die IFI-Anbieter weitervergüten. Der Abschluss von Leistungsvereinbarungen mit den Anbietern von IFI-Leistungen wird den Kantonen obliegen, ebenso wie die Kontrolle der Einhaltung der Voraussetzungen und

Qualitätsstandards durch Institutionen, die IFI durchführen. Ob die IV allerdings durch den vorgeschlagenen Maximalanteil von einem Viertel aufgrund der neuen Behandlungsmethoden langfristig entlastet wird, bleibt unserer Ansicht nach fraglich.

Für die Kenntnisnahme und Berücksichtigung unserer Inputs danken wir Ihnen bestens.

Freundliche Grüsse
Departement des Innern
Der Departementssekretär



Dr. Simon Schädler

Regierungsrat

Rathaus
Barfüssergasse 24
4509 Solothurn
so.ch

Bundesamt für Sozialversicherung				
+		12. Dez. 2023		+
No				

Eidgenössisches Departement
des Innern EDI
Herr Bundesrat Alain Berset
Inselgasse 1
3003 Bern

11. Dezember 2023

Vernehmlassung zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus)

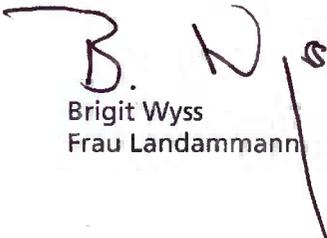
Sehr geehrter Herr Bundespräsident

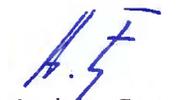
Wir bedanken uns für die Gelegenheit zur Stellungnahme zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus, IFI).

Im Kanton Solothurn laufen aktuell Pilotprojekte zur Frühförderung von Kindern mit frühkindlichem Autismus. Um ein langfristiges Angebot für IFI ausarbeiten zu können, begrüßen wir es, dass der Bund mit dem vorliegenden Gesetzesentwurf die Voraussetzungen für die Übernahme der medizinischen Massnahmen im Rahmen von IFI definiert und die Ausrichtung von Fallpauschalen an die Kantone verankert.

Wir lehnen die Vorlage jedoch insoweit ab, als darin die maximale Beteiligung der Invalidenversicherung (IV) von einem Viertel der geschätzten durchschnittlichen Kosten der IFI festgeschrieben wird. Wir teilen diesbezüglich die Meinung der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektorinnen und -direktoren (EDK). Die Höhe der Pauschale muss Gegenstand der weiteren Verhandlungen zwischen Bund und Kantonen bleiben. Denn mit der Fixierung der maximalen Höhe der Pauschale wird die langfristige Entlastung der IV zu wenig berücksichtigt. Des Weiteren werden die Kantone bei einer solchen Verteilung der Kosten ebenfalls zu wenig von den Gesamtkosten der IFI entlastet. Pro Kind und Jahr fallen durch IFI bei den Kantonen Kosten von weit über 100'000 Franken an.

IM NAMEN DES REGIERUNGSRATES


Brigit Wyss
Frau Landammann


Andreas Eng
Staatsschreiber



6431 Schwyz, Postfach 1260

per E-Mail

Eidgenössisches Departement des Innern
3003 Bern
sekretariat.iv@bsv.admin.ch
(PDF- und Wordversion)

Schwyz, 12. Dezember 2023

Bundesgesetz über die Invalidenversicherung (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus)

Vernehmlassung des Kantons Schwyz

Sehr geehrter Herr Bundespräsident

Mit Schreiben vom 22. September 2023 hat das Eidgenössische Departement des Innern (EDI) den Kantonsregierungen die Unterlagen zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung vom 19. Juni 1959 (IVG, SR 831.20) bezüglich intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus zur Vernehmlassung bis 22. Dezember 2023 unterbreitet.

Der Regierungsrat schliesst sich der Stellungnahme der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektorinnen und -direktoren (EDK) vom 3. November 2023 an.

Wir danken Ihnen für die Gelegenheit zur Stellungnahme und versichern Sie, Herr Bundespräsident, unserer vorzüglichen Hochachtung.

Im Namen des Regierungsrates:

André Rügsegger
Landammann



Dr. Mathias E. Brun
Staatsschreiber

Kopie an:

- die Schwyzer Mitglieder der Bundesversammlung.

Staatskanzlei, Regierungsgebäude, 8510 Frauenfeld

Eidgenössisches
Departement des Innern
Herr Alain Berset
Bundespräsident
3003 Bern

Frauenfeld, 5. Dezember 2023
693

Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus)

Vernehmlassung

Sehr geehrter Herr Bundespräsident

Wir danken Ihnen für die Möglichkeit der Stellungnahme zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (IVG; SR 831.20).

Die Auswertung des im erläuternden Berichts erwähnten Pilotversuchs zur intensiven Frühintervention bei Kindern mit frühkindlichem Autismus (IFI) hat eine Verbesserung der Situation der betroffenen Kinder gezeigt. Demnach konnten fast 60 Prozent der betreuten Kinder im Anschluss an eine IFI in die Regelschule integriert werden. Zudem benötigten Kinder mit IFI weniger Hilflosenentschädigung. Die anlässlich des Pilotversuchs gewonnen Erkenntnisse decken sich mit den auf internationaler Ebene vorliegenden Ergebnissen.¹ Auch im Kanton Thurgau haben sich die Angebote zur Intervention bei frühkindlichem Autismus bewährt.² Die Wirksamkeit der IFI ist ausgewiesen, und die Verbesserungen für die Situation der Kinder entlasten im Endergebnis auch die Finanzen aller staatlichen Institutionen. Wir begrüssen es daher, dass die intensive Frühintervention bei Kindern mit frühkindlichem Autismus über das Ende des Pilotversuchs 2026 hinaus weitergeführt werden soll.

Aufgrund der Tatsache, dass die IFI die IV ganz erheblich entlasten wird, ist die Finanzierung konsequenterweise durch diese zu übernehmen. Es wäre zudem systemfremd, die Kosten für die Behandlung eines Geburtsgebrechens (Autismus) zur Hauptsache auf die

¹ Vgl. Erläuternder Bericht zur Eröffnung des Vernehmlassungsverfahrens, S. 14 f.

² Der Kinder- und Jugendpsychiatrischer Dienst (KJPD) der Spital Thurgau AG bietet ein tagesklinisches Behandlungsangebot für Kinder mit Autismus im Alter von 2 bis 5 Jahren an (Tagesklinik für Autismus und Frühförderung [TAFF]). Die Umsetzung des Programms erfolgt in enger Kooperation mit der Heilpädagogischen Früherziehung des Kantons Thurgau.

2/2

Kantone abzuwälzen. Sinn und Zweck der IV ist es, erwerbsunfähigen Menschen ein Auskommen zu garantieren. Wir lehnen Art. 13a IVG in der vorliegenden Form daher ab und beantragen eine Kostentragung durch die IV. Mindestens wäre eine Finanzierungsregelung unter Einbezug der Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektorinnen und -direktoren (EDK) vorzusehen, wie diese in ihrem Schreiben an das Eidgenössische Departement des Innern vom 3. November 2023 fordern, damit die bisherige partnerschaftliche Zusammenarbeit in diesem Vorhaben minimal respektiert wird.

Mit freundlichen Grüßen

Der Präsident des Regierungsrates

Der Staatsschreiber



Beilage:

- Vernehmlassung EDK vom 3. November 2023

Numero
6209

fr

0

Bellinzona
13 dicembre 2023

Consiglio di Stato
Piazza Governo 6
Casella postale 2170
6501 Bellinzona
telefono +41 91 814 41 11
fax +41 91 814 44 35
e-mail can@ti.ch
web www.ti.ch

Repubblica e Cantone
Ticino

Il Consiglio di Stato

Ufficio federale delle assicurazioni
sociali
Ambito AI
Effingerstrasse 20
3003 Berna

Trasmissione (in formato word e pdf) a:
sekretariat.iv@bsv.admin.ch

Modifica della legge federale sull'assicurazione per l'invalidità (Intervento precoce intensivo in caso di autismo infantile) Procedura di consultazione

Egregio Consigliere federale Alain Berset,
Gentili Signore,
Egregi Signori,

Ringraziamo il Consiglio federale per l'invito a partecipare alla procedura di consultazione relativa all'avamprogetto di modifica della legge federale sull'assicurazione per l'invalidità (Intervento precoce intensivo in caso di autismo infantile) e rispondiamo entro il termine proposto.

Il 22 settembre 2023 avete invitato i Cantoni, le associazioni, i partiti e i gruppi interessati a prendere posizione, e il Consiglio di Stato del Canton Ticino è lieto di poter esprimere il suo parere.

1. Osservazioni generali

Nel 2019 ha preso avvio a livello nazionale un progetto pilota volto al finanziamento da parte dell'Assicurazione invalidità delle spese dell'intervento precoce intensivo (IPI) per i bambini affetti da autismo infantile (si stimano 270 casi all'anno in Svizzera) che sono in età prescolastica. Questo progetto è stato prorogato nel 2023 con scadenza al 31 dicembre 2026 e necessita ora di una base legale da inserire nella LAI per garantirne la continuazione. Cinque strutture a livello svizzero, tra le quali figura il Gruppo Arcobaleno dell'OTAF di Sorengo, hanno partecipato alla fase pilota, finanziata dall'Assicurazione invalidità (AI) tramite il versamento di un importo forfetario di fr. 45'000.00 per bambino. L'esperienza positiva di depistaggio e cura precoce dei disturbi dello spettro autistico con un approccio interdisciplinare ci porta a concludere favorevolmente sul principio di consolidare e riconoscere tale intervento annoverandolo tra i provvedimenti sanitari

riconosciuti dall'AI. Per questo motivo risulta necessaria la modifica di legge messa in consultazione. Tuttavia ci preme esprimere alcune perplessità sul finanziamento.

2. Osservazioni sull'art. 13a LAI (nuovo)

Condividiamo la necessità di una presa a carico dei provvedimenti sanitari previsti all'art. 13 LAI nel quadro di un intervento precoce intensivo per i bambini affetti da autismo infantile.

L'età minima per accedere a questo tipo di cure è due anni e la terapia ha una durata di 2 anni. Pertanto, per numerosi casi, l'intervento terminerà quando il bambino avrà poco più di quattro anni. Riteniamo che sia auspicabile garantire una continuità della presa a carico, accompagnando il bambino, tramite un intervento sì meno intensivo ma con lo stesso approccio interdisciplinare, fino all'età scolastica, momento in cui, almeno nel Canton Ticino, vi sarà un accoglimento nelle scuole tramite le classi inclusive. Questo permetterà di facilitare il passaggio del giovane in un percorso formativo e, inoltre, di mantenere l'efficacia dell'IPI negli anni.

Dai dati contenuti nel Messaggio si stima che all'anno siano, a livello svizzero, 270 bambini circa (lo 0.3% delle nascite) che nascono con questa patologia. Per scrupolo facciamo notare che dal nostro osservatorio i casi potrebbero essere più numerosi.

Visto che la terapia dura generalmente due anni e, all'anno il costo per bambino sia di fr. 107'000.00, si valuta che l'onere complessivo per AI e Cantoni sia di fr. 60 mio.

Orbene, se da una parte possiamo aderire al metodo proposto di cofinanziamento tra Confederazione e Cantoni, con un calcolo di un importo forfetario poiché risulta impossibile scindere il valore dei provvedimenti sanitari (competenza dell'AI) da quello dei provvedimenti pedagogici (di competenza cantonale), dall'altra ci appare azzardato attribuire una parte dei costi inferiore ai provvedimenti sanitari AI, ossia il 25%. Per contro riteniamo adeguata una ripartizione del 50% con la conseguenza che il costo sopportato da entrambi sarebbe di fr. 30 mio all'anno per ciascuno.

Considerato che i Cantoni saranno chiamati a siglare una convenzione con la Confederazione che preveda il rimborso alle strutture degli interventi, riteniamo che non sia opportuno ancorare nella legge il tetto massimo di copertura da parte dell'AI. Sarà piuttosto oggetto dell'accordo comune che determinerà questo aspetto.

3. Osservazione sugli altri singoli articoli

Art. 51^{ter} cpv. 3 Spese di viaggio

Secondo il nuovo capoverso, si tratta di escludere il rimborso delle spese di viaggio agli assicurati che beneficiano dell'IPI conformemente al nuovo art. 13a LAI.

Per molte famiglie le spese sostenute possono essere onerose. Non concordiamo, quindi, con l'esclusione a priori del rimborso. Riteniamo, invece, che quanto previsto nella lettera circolare AI n. 381, ossia che i genitori possono fatturare le spese di viaggio se la struttura in cui si applica l'intervento non mette a disposizione un servizio di trasporto, sia più equo. Sosteniamo pertanto il mantenimento di tale possibilità.

Art. 67 cpv. 1^{ter} Rimborso spese

La nuova disposizione prevede la possibilità che il Fondo AI rimborsi la Confederazione per le spese sostenute dall'Ufficio federale di statistica per la raccolta dei dati ai fini statistici. Non abbiamo osservazioni.

Art. 68^{novies} Raccolta e trasmissione di dati in relazione all'intervento precoce intensivo

Questo articolo riguarda la raccolta dei dati relativi agli assicurati per il monitoraggio e la valutazione dell'efficacia degli interventi, fissa pertanto quali dati siano necessari e quali siano le modalità di trasmissione. Le strutture sono chiamate ad inviare le informazioni all'organo cantonale e all'Ufficio AI competente. A sua volta l'organo cantonale le notificherà all'Ufficio federale di statistica e all'Ufficio federale delle assicurazioni sociali. In questo senso, quindi, il Cantone è chiamato, visto che, tra l'altro, è cofinanziatore, a collaborare affinché gli organi federali possano eseguire la valutazione, il controllo e la vigilanza sull'efficacia dei provvedimenti.

Anche per questo nuovo articolo non abbiamo osservazioni particolari.

Con i migliori saluti.

PER IL CONSIGLIO DI STATO

Il Presidente

Raffaele De Rosa

Il Cancelliere

Arnaldo Coduri

Copia a:

- Consiglio di Stato (decs-dir@ti.ch; dfe-dir@ti.ch, di-dir@ti.ch; dss-dir@ti.ch; dr-dir@ti.ch; can-sc@ti.ch)
- Istituto delle assicurazioni sociali (sergio.montorfani@ias.ti.ch; monica.maestri@ti.oai.ch)
- Deputazione ticinese alle camere federali (can-relazioniesterne@ti.ch)
- Pubblicazione in Internet



Landammann und Regierungsrat des Kantons Uri

Bundesamt für Sozialversicherungen
Effingerstrasse 20
3003 Bern

Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus); Vernehmlassung

Sehr geehrter Herr Bundespräsident
Sehr geehrte Damen und Herren

Mit Schreiben vom 22. September 2023 laden Sie den Regierungsrat des Kantons Uri ein, zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (IVG; SR 831.20) Stellung zu nehmen.

Der Regierungsrat begrüsst die Vorlage. Es wird darauf vertraut, dass die vorgesehene Beteiligung der Invalidenversicherung an den Kosten der intensiven Frühintervention mit höchstens 25 Prozent «der geschätzten durchschnittlichen Kosten» (Art. 13a Abs. 2 E-IVG) angemessen ist. Der Erläuternde Bericht ist dazu leider wenig aussagekräftig.

Zu einzelnen Bestimmungen gibt es keine Bemerkungen.

Wir danken Ihnen für die Möglichkeit der Stellungnahme.

Altdorf, 19. Dezember 2023



Im Namen des Regierungsrats

Der Landammann


Urs Janett

Der Kanzleidirektor


Roman Balli

Par courriel uniquement

Département fédéral de l'intérieur DFI

Adresse e-mail
sekretariat.iv@bsv.admin.ch

Réf. : 23_COU_5866

Lausanne, le 20 décembre 2023

**Consultation sur la modification de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité
(intervention précoce intensive auprès d'enfants atteints d'autisme infantile)**

Mesdames, Messieurs,

Par courrier du 22 septembre 2023, le Conseil d'Etat a été invité à prendre position sur la modification de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (intervention précoce intensive – IPI - auprès d'enfants atteints d'autisme infantile).

Le Conseil d'Etat vous remercie de lui avoir donné la possibilité de se prononcer au sujet de cette proposition. Il précise d'emblée qu'il se rallie à la prise de position qui a été établie, de manière concertée, par la Conférence des directrices et directeurs cantonaux de l'instruction publique (CDIP), la Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS) et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS).

Le Conseil d'Etat soutient donc les méthodes d'IPI pour traiter l'autisme infantile. Les études scientifiques ont démontré leur efficacité et le fait qu'elles augmentent les chances de l'enfant de suivre une scolarité ordinaire, de vivre de manière autonome et de participer à la société. Outre les personnes directement concernées et leurs familles, la Confédération et les cantons retirent eux aussi des bénéfices de l'IPI à long terme (moins de rentes d'invalidité et d'allocations pour impotents, moins de places occupées en école spécialisée et en institution pour adultes).

Avec le projet mis en consultation, la Confédération entend à présent inscrire dans la loi une participation maximale de l'AI aux coûts de l'IPI. Le Conseil d'Etat partage les avis exprimés par les Conférences fédérales susmentionnées selon lesquels la limite prévue à un quart des coûts est trop faible. Le Conseil d'Etat demande donc une prise en charge des coûts plus élevée de la part de l'AI (art. 13a, al. 2 du projet de loi). Celle-ci doit être fixée au minimum à 50%. L'art. 13a, al. 2 du projet de modification de la LAI pourrait ainsi avoir la teneur suivante : « La prise en charge des mesures médicales prend la forme de l'octroi de forfaits par cas. Ceux-ci sont versés au canton dans lequel l'intervention précoce intensive est organisée. L'assurance prend à sa charge au moins la moitié des coûts moyens estimés de l'intervention précoce intensive ».

Le Conseil d'Etat relève à ce sujet que le rapport ne précise pas comment cette estimation des coûts est réalisée. Il serait donc utile que le Conseil fédéral précise sa méthode de calcul et qu'il puisse tenir compte de spécificités cantonales comme les niveaux de salaires ou des loyers.

Le Conseil d'Etat relève de possibles difficultés à l'issue de la démarche d'IPI. En premier lieu, dès lors que le suivi de l'enfant se poursuit, la logique du forfait cèdera le pas à une distinction fine des frais entre prestations médicales et pédagogiques. Le rapport mentionne que pour les assuré-e-s bénéficiant de prestations dans le cadre d'une intervention précoce intensive, les prestations semblables dispensées hors du cadre de l'intervention ne sont en principe pas prises en charge par l'AI. Il est attendu que le champ de cette limitation soit clairement explicité.

Ensuite, selon l'art. 13a, al. 3, lettre b du projet de modification de la LAI, le Conseil fédéral va régler la durée de l'IPI. Du point de vue du Conseil d'Etat, il s'agirait aussi d'établir quelques règles au sujet de la période de transition qui s'ouvre après l'IPI jusqu'à l'entrée en scolarité. Grâce à l'IPI, les enfants réalisent des progrès importants. La poursuite de mesures d'accompagnement est essentielle pour éviter des régressions chez les enfants qui sont encore trop jeunes pour rejoindre l'école. Le Conseil d'Etat estime qu'un forfait mensuel serait pertinent pour financer ces prestations de transition et son principe devrait trouver sa place dans le texte de loi.

Le Conseil d'Etat relève plusieurs risques de reports de charges sur les cantons par manque de précision dans le rapport. En premier lieu, puisqu'il y aura un co-financement, il faudra clarifier l'instance qui finance les tâches de surveillance et de contrôle du respect des conditions applicables aux fournisseurs de prestations. Ensuite, comme les frais de voyage seront intégrés au forfait calculé, ils ne seront plus à la charge de l'AI. Or, selon les situations (éloignement des familles, insuffisance des transports publics, etc.), des différences de frais seront constatées. Des familles pourraient connaître des situations difficiles du simple fait de leur éloignement du lieu de délivrance de la prestation. Le Conseil d'Etat estime que les familles habitant dans une région périphérique n'auront pas à être prétéritées pour ce motif et les cantons devraient alors intervenir pour les soulager.

Toujours dans le domaine de l'accessibilité, il est prévu que le Conseil fédéral règle « les conditions de participation à l'intervention précoce intensive liée à la santé des assurés et à leur âge ». L'expérience montre que l'IPI nécessite un engagement important des familles. Or, celui-ci n'est pas forcément à portée de toutes les familles en fonction des modèles proposés. Le Conseil d'Etat a le souci d'éviter que le système ne sélectionne que des familles qui ont les ressources et dont l'organisation permet d'amener l'enfant dans les centres de traitement. Le Conseil fédéral doit donc garantir un accès aux traitements à toutes les familles et prévoir des modalités qui suppriment les obstacles de nature socio-économique (modestie des revenus, travail à temps partiel impossible, allophonie) en intégrant les possibilités d'accès des usagers.

Le Conseil d'Etat estime que la future ordonnance du Conseil fédéral pourra fixer des éléments relatifs à la qualité des prestations médicales (notamment le nombre d'heures d'intervention et la durée d'intervention, les conditions liées à la santé et à l'âge, les critères pour évaluer l'efficacité de l'IPi). En revanche, les critères qui impliquent tant le médical que le pédagogique devront relever de la future convention et non de l'ordonnance. Ceci permettra de préserver certaines compétences des cantons puisqu'ils pourront ainsi participer à la définition des standards de la prestation qu'ils co-financent dans le cadre conventionnel.

Tout en vous remerciant de l'attention que vous porterez à la présente, nous vous prions de croire, Mesdames, Messieurs, à l'assurance de notre haute considération.

AU NOM DU CONSEIL D'ETAT

LA PRESIDENTE



Christelle Luisier Brodard

LE CHANCELIER a.i.



François Vodoz

Copies

- Office AI - VD
- DGEO
- DGS - OMC
- CHUV
- DGCS
- DSAS
- OAE



Monsieur
Alain Berset
Conseiller fédéral
Chef du département fédéral de l'Intérieur
Inselgasse 1
3003 Berne



Date **20 DEC. 2023**

Modification de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité. Intervention précoce intensive en cas d'autisme infantile. Réponse à la consultation.

Monsieur le Conseiller fédéral,

Nous vous remercions pour votre invitation du 22 septembre 2023 relative à la modification de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (LAI) et vous faisons part ci-après de la position du Gouvernement valaisan.

Le canton du Valais salue la création d'une base légale pérenne pour la prise en charge des mesures médicales d'interventions précoces intensives auprès d'enfants atteints d'autisme infantile. Il est essentiel que l'assurance-invalidité assure la prise en charge de ces mesures au terme de la phase pilote qui s'achèvera le 31 décembre 2026. Le projet mis en consultation répond dans ce sens à une importante préoccupation des cantons. Il s'inscrit par ailleurs dans les discussions initiées de longue date entre l'OFAS et plusieurs conférences des directeurs cantonaux pour définir les mesures d'intervention précoces, les résultats escomptés de ces mesures, les coûts des programmes et leur répartition entre l'assurance-invalidité et les cantons.

Le Conseil d'Etat du Valais constate cependant que l'avant-projet de loi introduit un plafond de prise en charge des coûts par l'assurance-invalidité, sans que celui-ci ait fait l'objet de discussions avec les cantons. Le canton du Valais ne saurait admettre le pourcentage maximum introduit dans l'avant-projet de modification de la LAI mis en consultation. Cette part, qui doit correspondre à la prise en charge des mesures médicales, est trop basse, ce d'autant que les forfaits n'intègrent pas les frais de déplacement (*art. 51 al. 3 p-LAI*) dont le remboursement aux parents sera laissé à l'appréciation des cantons. De plus, cette répartition est arrêtée alors que les principaux éléments des futures conventions-programmes régissant le cadre des interventions attendues ne sont pas établis.

Les cantons constatent une prévalence significative des cas d'autisme infantile, de l'ordre de 1% sur la base des évaluations récentes, soit bien davantage que le pourcentage formulé dans le rapport explicatif. Ils consacrent d'importants moyens pour prendre en charge les mesures pédagogiques destinées aux enfants atteints de troubles autistiques. Ils attendent donc de la Confédération qu'elle reconnaisse pleinement cette situation et finance à long terme la prise en charge des mesures médicales qui relèvent de sa compétence.

Cela étant, le financement des coûts prévu à l'art. 13a al. 2 p-LAI doit être revu :

² *La prise en charge des mesures médicales prend la forme de l'octroi de forfaits par cas. Ceux-ci sont versés au canton dans lequel l'intervention précoce intensive est organisée. L'assurance prend à sa charge un quart au ~~maximum~~ minimum des coûts moyens estimés de l'intervention précoce intensive.*

Le canton du Valais invite l'OFAS à poursuivre ses discussions avec les cantons pour définir le montant du forfait octroyé par l'assurance-invalidité aux cantons pour la prise en charge des mesures



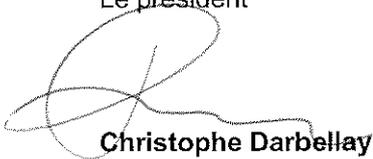
d'intervention précoces intensives destinées aux enfants atteints d'autisme. En l'état, la répartition proposée dans l'avant-projet de loi ne correspond pas à la proportion et aux coûts des prestations médicales requises pour la prise en charge des enfants atteints d'autisme. La répartition formulée dans l'avant-projet de loi, fixée sans concertation avec les cantons, doit être revue.

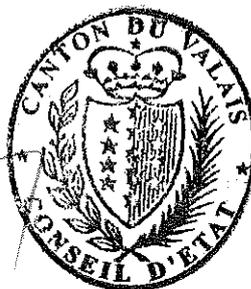
Les mesures médicales et pédagogiques mises en œuvre lorsque les enfants diagnostiqués sont encore en bas âge permettent, à terme, d'importantes économies pour l'assurance-invalidité et la société en générale. Il importe donc que la Confédération et les cantons collaborent activement à l'adoption de bases solides à même de garantir une prise en charge adéquate des enfants atteints de troubles autistiques. Nous attendons donc de l'OFAS qu'il collabore très étroitement avec les cantons pour définir les conditions-cadres de la prise en charge des mesures, au nombre desquelles figure une répartition forfaitaire adéquate du financement entre les cantons et l'assurance-invalidité.

En vous remercions de nous avoir offert l'occasion de prendre position, nous vous prions de croire, Monsieur le Conseiller fédéral, à l'assurance de notre parfaite considération.

Au nom du Conseil d'Etat

Le président


Christophe Darbellay



La chancelière


Monique Albrecht

Regierungsrat, Postfach, 6301 Zug

Nur per E-Mail

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Herr Bundespräsident Alain Berset
Inselgasse 1
3003 Bern

Zug, 12. Dezember 2023 rv

**Vernehmlassung zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung
(Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus)
Stellungnahme**

Sehr geehrter Herr Bundespräsident

Mit Schreiben vom 22. September 2023 haben Sie uns zur Stellungnahme eingeladen.

Der Kanton Zug schliesst sich der Haltung der Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektorinnen und -direktoren (EDK) an. Obwohl auch wir die Schaffung einer gesetzlichen Grundlage für die Übernahme der medizinischen Massnahmen für Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus grundsätzlich begrüessen, lehnen wir den vorliegenden Gesetzesentwurf aus den in der Stellungnahme der EDK genannten Gründen ab. Insbesondere fordern auch wir eine Kostenübernahme durch die IV zu gleichen Teilen.

Wir danken Ihnen für die Gelegenheit zur Vernehmlassung.

Freundliche Grüsse
Regierungsrat des Kantons Zug



Silvia Thalmann-Gut
Frau Landammann



Tobias Moser
Landschreiber

Versand per E-Mail an:

- EDI (sekretariat.iv@bsv.admin.ch; PDF und Word-Dokument)
- Gesundheitsdirektion (gesund@zg.ch; PDF)
- Ausgleichskasse (info@akzug.ch; PDF)
- Direktion für Bildung und Kultur (info.dbk@zg.ch; PDF)
- Direktion des Innern (info.dis@zg.ch; PDF)
- Zuger Mitglieder der Bundesversammlung (PDF)



Eidgenössisches Departement des Innern
3003 Bern

6. Dezember 2023 (RRB Nr. 1415/2023)

**Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung
(intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus),
Vernehmlassung**

Sehr geehrter Herr Bundespräsident

Mit Schreiben vom 22. September 2023 haben Sie uns eingeladen, zur Änderung des Bundesgesetzes vom 19. Juni 1959 über die Invalidenversicherung (IVG, SR 831.20) betreffend intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus (IFI) Stellung zu nehmen. Wir danken für diese Gelegenheit und äussern uns wie folgt:

Grundsätzliches

Die IFI ist als Behandlungsmethode grundsätzlich unterstützungswürdig, da ihre Wirksamkeit sowie der Effekt der langfristigen Kosteneinsparungen wissenschaftlich belegt und im Rahmen des Pilotversuchs bestätigt werden konnten. Wir begrüssen daher die Schaffung einer gesetzlichen Grundlage im IVG, um die Vergütung der medizinischen Interventionsanteile der IFI-Leistungen durch die IV zu ermöglichen.

Die Änderungen des IVG entsprechen grösstenteils den von Bund und Kantonen während des Pilotversuchs erarbeiteten Grundlagen. Allerdings nimmt die Vorlage in Art. 13a Abs. 2 VE-IVG den Finanzierungsanteil der IV entgegen dem definierten Vorgehen bereits vorweg und legt den Umfang auf höchstens ein Viertel der geschätzten durchschnittlichen Kosten der IFI fest. Diese Festlegung einer maximalen Kostenbeteiligung der IV widerspricht den bisherigen Absprachen zwischen Bund und Kantonen und ist abzulehnen. Die IV müsste die Finanzierung sämtlicher medizinisch-therapeutischen Leistungen – einschliesslich Reisekosten (vgl. Art. 51 Abs. 3 VE-IVG) – übernehmen, wobei mit der Begrenzung auf ein Viertel der Kosten nicht sichergestellt ist, dass alles umfasst ist. Aus diesem Grund lehnen wir den Gesetzesentwurf in der vorgelegten Form ab.

Ergänzende Bemerkung

In Art. 13a VE-IVG wird der Begriff «frühkindlicher Autismus» zur Bezeichnung der zugangsberechtigenden Diagnose verwendet. Die Unterscheidung der Autismus-Diagnosen in «frühkindlicher Autismus», «Atypischer Autismus» und «Asperger-Syndrom» ist veraltet und wird in der 2022 in Kraft getretenen internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD-11) sowie im aktuellen Diagnostischen Statistischen Manual Psychischer Störungen (DSM-5) nicht mehr verwendet. In der ICD-11 und im DSM-5 werden diese drei Diagnosen als «Autismus-Spektrum-Störung» zusammengefasst. Auch wenn im bisherigen Prozess jeweils der Begriff «frühkindlicher Autismus» verwendet wurde, insbesondere um die Abgrenzung zu leichteren Formen einer Autismus-Spektrum-Störung zu vollziehen, sollten im neuen Gesetzestext aktuelle Begrifflichkeiten verwendet werden.

Genehmigen Sie, sehr geehrter Herr Bundespräsident,
die Versicherung unserer ausgezeichneten Hochachtung.

Im Namen des Regierungsrates

Der Präsident:

Die Staatschreiberin:

Mario Fehr

Dr. Kathrin Arioli



Per Mail: sekretariat.iv@bsv.admin.ch

Bern, 1. Dezember 2023

Vernehmlassung: Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus)

Sehr geehrte Damen und Herren

Sie haben uns eingeladen, zur obengenannten Vernehmlassungsvorlage Stellung zu nehmen. Für diese Gelegenheit zur Meinungsäusserung danken wir Ihnen bestens.

Die IV-Beiträge zur frühkindlichen Autismusintervention (IFI) werden bis Ende 2026 im Rahmen eines Pilotversuchs bereitgestellt. Nach 2026 soll das Bundesgesetz über die Invalidenversicherung (IVG) geändert werden, um Pauschalbeträge für IFI-Massnahmen anzubieten, da diese sich als wirksam erwiesen haben. Die Leistungen im Rahmen der IFI werden sowohl von der IV als auch von den Kantonen finanziert, daher werden Bund und Kantone Vereinbarungen abschliessen, um ihre Zusammenarbeit zu regeln. Diese Vereinbarungen legen Ziele, Qualitätsstandards, finanzielle Beteiligung und Kontroll- und Evaluationsmodalitäten fest.

Die Mitte unterstützt die intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus

Die Mitte begrüsst die vorgeschlagene Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (IVG), die eine finanzielle Unterstützung der Intensiven Frühintervention (IFI) für Versicherte mit frühkindlichem Autismus durch die IV vorsieht. Eine frühe Intervention bei Autismus bietet eine gezielte Unterstützung für die Betroffenen und minimiert mögliche Herausforderungen im späteren Leben. Dies entlastet Familien, Bildungssysteme und das Gesundheitswesen, und verbessert die Lebensqualität der betroffenen Kinder. Langfristig reduziert eine frühe Intervention zudem tendenziell die Betreuungskosten. Die Initiative fördert die Zusammenarbeit zwischen Bund und Kantonen im Geiste der Solidarität, um die IFI flächendeckend verfügbar zu machen. Die geplante Kofinanzierung und die klaren Vereinbarungen zwischen Bund und Kantonen gewährleisten die Qualität der IFI und berücksichtigen die individuellen Bedürfnisse der Kantone. Die Verlagerung der Kompetenz über die Vergütung der Leistungserbringer auf die Kantone fördert die regionale Effizienz und Kontrolle. Die Obergrenze von 25 Prozent der geschätzten Kosten der Intervention und die flexiblen Pauschalensysteme gewährleisten finanzielle Nachhaltigkeit. Schliesslich wird die Einführung von Aufsichtsmodalitäten und Kriterien zur Wirksamkeitsbewertung die Vergleichbarkeit der Ergebnisse sicherstellen.

Insgesamt ist Die Mitte der Meinung, dass diese Vorlage eine bessere Zusammenarbeit zwischen den Kantonen fördert, um die bestmögliche Unterstützung für alle betroffenen Kinder sicherzustellen und somit klar im Interesse der betroffenen Kinder und Familien liegt.

Die Mitte

Sig. Gerhard Pfister
Präsident Die Mitte Schweiz

Sig. Gianna Luzio
Generalsekretärin Die Mitte Schweiz



GRÜNE Schweiz

Waisenhausplatz 21

3011 Bern

raphael.noser@gruene.ch

031 326 66 07

Eidgenössisches Departement

des Innern EDI

Bundesamt für Sozialversicherungen

Effingerstrasse 20

3003 Bern

Per Mail:

sekretariat.iv@bsv.admin.ch

Bern, 19. Dezember 2023

Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus); Vernehmlassungsantwort

Sehr geehrter Herr Bundesrat,
sehr geehrte Damen und Herren

Im Zusammenhang mit der im Titel vermerkten Vernehmlassung haben Sie die GRÜNEN zur Stellungnahme eingeladen. Wir danken Ihnen für die Gelegenheit, uns zur Vorlage zu äussern.

Die Wirksamkeit der intensiven Frühintervention bei frühkindlichem Autismus, bei welcher medizinische mit pädagogischen Massnahmen kombiniert werden, ist wissenschaftlich erwiesen. Und die Erfahrungen im Rahmen der Pilotversuche haben gezeigt, dass eine gemeinsame Finanzierung durch den Bund und die Kantone sinnvoll ist. Basierend auf den Erfahrungen der Pilotversuche soll die Invalidenversicherung deshalb zukünftig den kantonalen Behörden Fallpauschalen vergüten, um die Kosten für die im Rahmen einer intensiven Frühintervention durchgeführten Massnahmen zu decken. Die GRÜNEN begrüssen diese vom Bundesrat vorgeschlagene Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung.

Die GRÜNEN begrüßen weiter, dass sich der Bundesrat zum Ziel setzt, die intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus (mittelfristig) allen Kindern in der Schweiz und ihren Familien zugänglich zu machen. Es ist für die GRÜNEN diesbezüglich allerdings unverständlich, wieso der Bundesrat darauf verzichtet, die Kantone zum Anbieten solcher Leistungen zu verpflichten. Dies zumal schweizweit lediglich von 270 Fällen jährlich auszugehen ist und obwohl die intensive Frühintervention langfristig zu erheblichen Einsparungen etwa bei der IV führen wird. Die GRÜNEN beantragen dem Bundesrat, die Vorlage entsprechend anzupassen.

Die GRÜNEN weisen im Übrigen darauf hin, dass bei der Umsetzung auf Verordnungsstufe darauf geachtet werden muss, dass die Pauschalbeiträge der IV genügend hoch angesetzt sind.

Wir danken Ihnen für die Berücksichtigung unserer Anliegen. Für Fragen stehen wir gerne zur Verfügung.

Freundliche Grüsse



Balthasar Glättli
Präsident



Raphael Noser
Fachsekretär



Per Email an:

sekretariat.iv@bsv.admin.ch

**Sozialdemokratische Partei
der Schweiz**

Zentralsekretariat
Theaterplatz 4
3011 Berne

Tel. 031 329 69 69
Fax 031 329 69 70

info@spschweiz.ch
www.spschweiz.ch

Bern, 22. Dezember 2023

Vernehmlassung zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus)

Sehr geehrter Herr Bundespräsident Berset,
sehr geehrte Damen und Herren

Wir bedanken uns für die Gelegenheit zur Stellungnahme, die wir gerne nutzen.

Die vorgeschlagene Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (IVG) sieht vor, dass die IV den Kantonen für Versicherte mit frühkindlichem Autismus Fallpauschalen zur Deckung der Kosten für medizinische Massnahmen im Rahmen der intensiven Frühintervention bei Kindern mit frühkindlichem Autismus (IFI) vergüten kann. Der Bund und die Kantone schliessen dazu Vereinbarungen ab. Diese regeln die Zusammenarbeit und legen die Ziele, die Voraussetzungen und die Standards in Bezug auf die Qualitätssicherung der IFI, die Modalitäten der finanziellen Beteiligung der Versicherung sowie die Kontroll- und Evaluationsmodalitäten fest. Diese basieren auf den kantonalen IFI-Planungen – so, dass das bestehende Angebot im Bereich IFI erhalten, respektive ausgebaut wird.

Für die von der IV getragenen Kosten wird eine Obergrenze von 25 Prozent der geschätzten durchschnittlichen Kosten der Intervention festgelegt. Die genaue Höhe der Fallpauschalen wird vom Bundesrat auf Verordnungsstufe geregelt. Auch legt der Bundesrat die wesentlichen Elemente der IFI, die Voraussetzungen, die die Leistungserbringenden der medizinischen Massnahmen erfüllen müssen, sowie die Anforderungen an Gesundheit und Alter für die Teilnahme an der intensiven Frühintervention fest. So soll die Qualität der Intervention und die Modalitäten des Zugangs zur IFI vereinheitlicht werden.

Die IFI kombiniert pädagogische und medizinische Massnahmen, wie etwa Psycho- und Ergotherapie, Logopädie, Sonderpädagogik und Psychologie. Insbesondere in jungem Alter ist IFI sinnvoll und erzielt Verbesserungen der sozialen und kommunikativen Fähigkeiten von betroffenen Kindern. IFI impliziert in der Regel mindestens 15 Behandlungsstunden pro Woche, dies über zwei Jahre hinweg. In Fachkreisen besteht ein Konsens darüber, dass die IFI der Therapieansatz ist, der die besten Ergebnisse erzielt.

Die Prävalenz von frühkindlichem Autismus liegt bei etwa 0,3 Prozent, was rund 270 Kindern pro Jahr entspricht. Die IFI ist in der Schweiz noch nicht weit fortgeschritten; 2022 konnten im Rahmen eines Pilotversuchs rund 80 Kinder an einer Intervention

teilnehmen. Die Kantone werden Stand heute nicht dazu verpflichtet, entsprechende Leistungen anzubieten. Die vorgeschlagene Gesetzesanpassung soll nun einerseits die Kostenübernahme regeln und die IFI vereinheitlichen. Das Ziel sei, IFI mittelfristig allen Kindern in der Schweiz und ihren Familien zugänglich zu machen.

Leistungen, die im Rahmen der IFI durchgeführt werden, werden aktuell von verschiedenen Stellen finanziert: die medizinischen Massnahmen werden von der IV getragen, die Kantone kommen für Kosten für pädagogische und sonderpädagogische Massnahmen auf. Bisherige Erfahrungen haben gezeigt, dass eine gemeinsame Finanzierung durch Bund und Kantone sinnvoll ist, da nicht immer eine klare Abgrenzung zwischen den medizinischen und pädagogischen Massnahmen möglich ist.

Die SP Schweiz unterstützt die Vorlage in dem Sinne, als dass die IFI gestärkt werden soll. Es ist wichtig, dass das Angebot zur medizinischen und pädagogischen Betreuung für Kinder mit frühkindlichem Autismus ausgebaut wird. Wir orten jedoch bei einigen Bereichen dieser Vorlage Handlungsbedarf.

Der **Verteilschlüssel von Bund und Kantonen** mit 25% für Bund und 75% Kantone erachten wir als zu einseitig. Wir würden einen Verteilschlüssel in Richtung 50%/50% begrüßen. Denn nach erfolgter IFI reduzieren sich Unterstützungsmassnahmen sowohl für die IV wie auch für das Schulsystem, was die Kosten finanziell nachhaltig senkt. Es profitieren also sowohl Bund als auch Kantone davon, unabhängig von der aktuell unterschiedlichen Gewichtung der pädagogisch-therapeutischen und medizinisch-therapeutischen Massnahmen innerhalb der IFI. Zudem zeigen Kosten-Nutzen-Analysen aus dem Ausland, dass sich jeder investierte Franken in autismspezifische Frühförderung finanziell mehrfach auszahlt – nebst dem erwarteten Erfolg bezüglich verbesserten Gesamtzustandes betroffener Kinder.

Weiter wird im erläuternden Bericht darauf hingewiesen, dass die **Höhe der Fallpauschale** auf Verordnungsstufe festgelegt werden soll. Wir erachten dies als riskant. Denn diese Höhe darf keinesfalls politisch gewählt sein, sondern muss sich zwingend an den Erfahrungswerten mit dem Pilotversuch orientieren. Sprich 107'000 Franken pro Jahr und Kind. Zum Vergleich: Im Pilotprojekt wurde eine Pauschale von 45'000 Franken auf zwei Jahre, respektive 22'500 Franken pro Jahr ausgerichtet. Dass diese Pauschale zu niedrig angesetzt wurde, ist offensichtlich. Es muss auf jeden Fall verhindert werden, dass die Pauschale gesenkt wird und die Vorlage zu einem Sparpaket auf Kosten von Kindern mit frühkindlichem Autismus verkommt. Die Höhe der Fallpauschale muss sich deshalb zwingend an den Erkenntnissen aus dem Pilotprojekt orientieren.

Die Vernehmlassung lässt zudem offen, wie es sich mit bisherigen betreuenden Ärzt:innen verhält. Es ist unklar, ob deren Leistungen nach der Umsetzung noch vergütet werden oder ob nur noch die Leistungen, die in IFI-Zentren vollbracht werden, erstattet werden. Es muss auch mit dieser Gesetzesänderung garantiert sein, dass eine betroffene Person und ihre Familien frei wählen dürfen, bei wem sie die Leistungen oder Zusatzleistungen beziehen. Besteht ein Vertrauensverhältnis zur:zum Grundversorger:in, so muss es weiterhin möglich sein, bei dieser Person Leistungen zu beziehen. Es ist wichtig, dass bei dieser Gesetzesänderung die **Fortführung bestehender Therapiestrukturen** möglich bleibt.

Generell ist wichtig, dass mit der vorgeschlagenen Gesetzesänderung **keine Unsicherheiten oder Finanzierungslücken** der Leistungsempfänger:innen und deren Familien entstehen. So etwa die Neuregelung der Finanzierung der Fahrkosten. Die IV übernimmt diese Kosten heute – neu wäre es über die IFI-Pauschale gedeckt. Hier muss sichergestellt sein, dass es keine Finanzierungslücken wegen der Umstellung geben wird und bereits vor der Umstellung klar ist, wer welchen Anteil der Kosten übernimmt. Ebenfalls stellen wir uns die Frage, was in den Kantonen geschieht, in denen sich Bund und Kantone über das Angebot im jeweiligen Kanton nicht einigen können. Da es keine Rechtsnorm auf Bundesebene geben wird, die die Kantone verpflichtet, IFI-Leistungen anzubieten, könnte dies für Betroffene in gewissen Kantonen grosse Auswirkungen haben. Denn die IV wird IFI-Leistungen nicht übernehmen, wenn die Kantone keine entsprechende Vereinbarung mit dem BSV abgeschlossen haben. Für solche Fälle muss zwingend vorgesehen sein, dass auch Betroffene in Kantonen, die ein reduziertes IFI-Angebot aufgleisen, die Möglichkeit erhalten von solchen Angeboten zu profitieren – und diese auch vergütet bekommen. Dazu sollen insbesondere die Kantone, die kein eigenes IFI-Angebot anbieten, verpflichtet werden, mit Nachbarkantonen, die ein solches Angebot aufbauen und anbieten, Vereinbarungen über eine finanzielle Unterstützung und Nutzungsmöglichkeiten für ihre Kantonsangehörigen, abzuschliessen.

Zudem regen wir an, dass eine Vollkostenrechnung erstellt wird, damit sich die IFI-Zentren auf ihr fachliches Kerngeschäft konzentrieren können und weder Ressourcen für Spendensammlungen aufwenden noch kantonal unterschiedliche gesetzliche Grundlagen umsetzen müssen. Ebenfalls wurde in der Vorlage nicht erläutert, inwiefern die Aus- und Weiterbildung von Fachkräften gefördert werden soll. Um IFI-Zentren aufbauen zu können, wird fachlich geschultes Personal benötigt. Hier muss unbedingt eine Ausbildungsstrategie konzipiert und die entsprechende Finanzierung sichergestellt werden.

Wir danken für die Berücksichtigung unserer Anliegen und die Möglichkeit zur Stellungnahme.

Mit freundlichen Grüssen.

SP Schweiz



Mattea Meyer
Co-Präsidentin



Cédric Wermuth
Co-Präsident



Anna Storz
Fachreferentin

Bundesamt für Sozialversicherungen BSV
Effingerstrasse 20
3003 Bern

sekretariat.iv@bsv.admin.ch

Bern, 21. Dezember 2023 sgv-Gf/ap

Vernehmlassungsantwort: Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus)

Sehr geehrte Damen und Herren

Als grösste Dachorganisation der Schweizer Wirtschaft vertritt der Schweizerische Gewerbeverband sgV über 230 Verbände und über 600 000 KMU, was einem Anteil von 99.8 Prozent aller Unternehmen in unserem Land entspricht. Im Interesse der Schweizer KMU setzt sich der grösste Dachverband der Schweizer Wirtschaft für optimale wirtschaftliche und politische Rahmenbedingungen sowie für ein unternehmensfreundliches Umfeld ein.

Mit Schreiben vom 22. September 2023 hat uns Bundespräsident Berset eingeladen, zu einem Entwurf zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus) Stellung zu nehmen. Für die uns eingeräumte Gelegenheit zur Meinungsäusserung danken wir Ihnen bestens.

Die Invalidenversicherung IV schreibt seit geraumer Zeit wieder rote Zahlen. Bei den letzten fünf Jahresabschlüssen konnte einzig im Jahre 2019 ein knapp positives Betriebsergebnis (plus 24 Millionen Franken) erzielt werden. In den übrigen vier Jahren fielen die Betriebsergebnisse immer deutlich negativ aus (zwischen minus 207 und minus 293 Millionen Franken). Gesamthaft hat das zu einem kumulierten Verlust von knapp einer Milliarde Franken geführt.

Vor diesem Hintergrund kann es nicht angehen, dass erneut eine Gesetzesrevision geplant ist, mit der sich die finanzielle Situation der IV abermals verschlechtern würde. Isoliert betrachtet mögen die geplanten Frühinterventionsmassnahmen bei frühkindlichem Automatismus hilfreich und zweckmässig sein. Für den sgV sind sie aber nur dann akzeptabel, wenn sie in eine Revisionsvorlage eingepackt werden, die auch Sparmassnahmen enthält und die gesamthaft zu einer finanziellen Entlastung der IV beitragen.

In diesem Sinn lehnen wir die vorgeschlagene Gesetzesrevision ab. Wir fordern das BSV auf, längst fällige Massnahmen zur Entlastung der Betriebsrechnung der IV und der Entschuldung der IV zu ergreifen. Wenn in einem solchen Massnahmenpaket die nun vorgeschlagenen Frühinterventionsbestrebungen mit eingebunden werden, wird ihnen der sgV zustimmen. Isoliert lehnen wir sie aufgrund der Kostenfolgen hingegen ab.

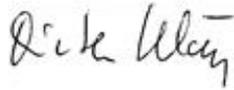
Für die Berücksichtigung unserer Stellungnahme danken wir Ihnen bestens.

Freundliche Grüsse

Schweizerischer Gewerbeverband sgV



Kurt Gfeller
Vizedirektor



Dieter Kläy
Co-Leitung Direktion

Eidg. Departement des Innern EDI
Herr Bundespräsident Alain Berset
3003 Bern

per Mail an:
sekretariat.iv@bsv.admin.ch

Bern, 22. November 2023

Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus): Vernehmlassung

Sehr geehrter Herr Bundespräsident

Besten Dank für die Einladung zur Stellungnahme.

Der Schweizerische Gewerkschaftsbund (SGB) begrüsst die Vorlage. Die Erfahrungen im Rahmen des laufenden Pilotprojekts sind positiv, die Kosten für die medizinischen Massnahmen während der intensiven Frühintervention bei frühkindlichem Autismus (IFI) sollen auch ab 2027 durch die Invalidenversicherung getragen werden. Bei der konkreten Ausgestaltung ist darauf zu achten, dass die Pauschalbeträge der IV nicht zu tief angesetzt werden.

Wir danken Ihnen für die Kenntnisnahme.

Freundliche Grüsse

SCHWEIZERISCHER GEWERKSCHAFTSBUND



Pierre-Yves Maillard
Präsident



Gabriela Medici
Zentralsekretärin

Sehr geehrte Damen und Herren

Als Eltern eines Kindes mit ASS danken wir Ihnen für die Möglichkeit zur Vernehmlassung des Bundesgesetzes zur Invalidenversicherung

(https://fedlex.data.admin.ch/eli/dl/proj/2023/47/cons_1) eine Stellungnahme einreichen zu dürfen.

Wir nehmen Stellung aus Sicht der Betroffenen und ihren Familien mit einer speziellen geographischen (dezentrale Lage) und familiären Situation wie wir als Eltern sie beispielsweise haben. Wir konnten/ können nach wie vor von einer IFI profitieren (unter dem aaa autismus approach), wobei diese über Stiftungsgelder und einer Eigenleistung unsererseits finanziert wird. Mit dieser Stellungnahme weisen wir darauf hin, dass ALLE Kinder mit ASS die Möglichkeit haben sollten, IFI zu erhalten. Mit der neuen Gesetzesvorlage werden einige Betroffenen von der Finanzierung ausgeschlossen.

Art 13a 2

Eine Finanzierung in Form der Subjektfinanzierung ist wesentlich sinnvoller als die Finanzierung mittels Fallpauschalen für eine Institution. Eine Subjektfinanzierung garantiert den Zugang zu IFI für ALLE Kinder.

Die Gesetzesvorlage geht in die Richtung, dass nach wie vor viele Betroffene langfristig keine Unterstützung haben werden, wenn die Finanzierung nicht anderweitig geklärt werden kann.

Art 13a 1a und 3c

Es ist zurzeit gesamtschweizerisch sehr schwierig, Fachpersonal, das sich mit ASS auskennt, zu finden. Es gibt zu wenig Personal, das dem kantonalen Recht entspricht, das sich mit ASS auskennt. Es gibt viel zu wenig medizinisches Personal, das sich mit ASS auskennt. Wir sind der Ansicht, dass auch nicht-medizinisches und nicht-kantonal anerkanntes Personal unter der Aufsicht vor Ort und Aufsicht von qualifiziertem, spezialisiertem Personal bei Menschen mit ASS eingesetzt werden kann (im Sinne von spezifisch angelerntem Personal).

Viele Familien wohnen sehr dezentral, und man findet nur sehr wenig Fachpersonen, die bereit sind, weite Wege auf sich zu nehmen und diese Familien zu unterstützen. Besteht man auf den Einsatz von medizinischem und kantonal anerkanntem Personal, werden viele Betroffene keinen Zugang zu Unterstützung erhalten. Um der dezentralen Lage der Klienten gerecht zu werden, arbeitet beispielsweise der aaa autismus approach seit über 20 Jahren erfolgreich mit einem Einsatz von Co-Therapeut(inn)en, bei welchem auch angelerntes Personal sowie die Eltern angeleitet werden, wie sie mit dem Kind arbeiten sollen. Dies ist eine nachhaltige und ressourcenorientierte Massnahme.

Der Einsatz von Co-Therapeut(inn)en ermöglicht zudem den vom Bund vorgegebenen Punkt, dass Begleitpersonen von Menschen mit ASS bei Übergängen von Betroffenen mit ihnen mitgehen sollen. Diese können nachher beispielsweise im Kindergarten und in der Schule als Assistenten eingesetzt werden (dieses Modell ist vielen Kindergärten und Schulen bekannt). Dort, wo medizinisch und kantonal anerkanntes Personal (Psychologie, Logopädie, Früherziehung) vorhanden ist, sehen wir die Schwierigkeit darin, dass bei dem momentanen vorherrschenden Fachkräftemangel die Kinder in der Schweiz nicht flächendeckend gefördert werden können, was eine Ungerechtigkeit entstehen lassen würde. Zudem ist es wichtig, dass eine einheitliche Methode bei einem Kind durchgeführt wird, da Kinder mit ASS gewisse Strukturen und Konstanz benötigen.

Art 13a 3d

Die *Gesundheit* eines Kindes sollte kein Kriterium sein. Aus ethischen Gründen sollten alle Kinder Zugang zu IFI erhalten. Kinder mit Mehrfachbelastungen sowie deren Familien profitieren in der Regel sehr stark von einer IFI Therapie, welche auch dezentral angeboten wird.

Art 13a 3e

Die Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionen IST bereits evaluiert und konnte in vielen Fällen aufgezeigt werden. Die Ausgabe der Gelder für Datenerhebungen sollte grundsätzlich für Betroffene erfolgen.

Art 68

Im Zentrum der Tätigkeit stehen das Kind und die Familien. Das Erfassen von Daten sollte nicht einen ebenso grossen Teil der Arbeit einnehmen und dazu führen, dass letztendlich nur Kinder mit ASS unterstützt werden, bei denen Daten gesammelt werden können.

Wir bedanken uns für die wohlwollende Prüfung der Stellungnahme. Gerne stehen wir für die Ausarbeitung einer verbesserten Gesetzesgrundlage zur Verfügung.

Freundliche Grüsse



22.12.23
G. Bächler OLIVER

Daniel Bächler und Eveline Bächler Meindl (Eltern eines ASS-Betroffenen)
mit Oliver Bächler (selbst Betroffener ASS)

Sehr geehrte Damen und Herren

Als Eltern eines Kindes mit ASS danken wir Ihnen für die Möglichkeit zur Vernehmlassung des Bundesgesetzes zur Invalidenversicherung (https://fedlex.data.admin.ch/eli/dl/proj/2023/47/cons_1) eine Stellungnahme einreichen zu dürfen.

Wir nehmen Stellung aus Sicht der Betroffenen und ihren Familien mit einer speziellen geographischen (dezentrale Lage) und familiären Situation wie wir als Eltern sie beispielsweise haben. Wir konnten/ können nach wie vor von einer IFI profitieren (unter dem aaa autismus approach), wobei diese über Stiftungsgelder und einer Eigenleistung unsererseits finanziert wird. Mit dieser Stellungnahme weisen wir darauf hin, dass ALLE Kinder mit ASS die Möglichkeit haben sollten, IFI zu erhalten. Mit der neuen Gesetzesvorlage werden einige Betroffenen von der Finanzierung ausgeschlossen.

Art 13a 2

Eine Finanzierung in Form der Subjektfinanzierung ist wesentlich sinnvoller als die Finanzierung mittels Fallpauschalen für eine Institution. Eine Subjektfinanzierung garantiert den Zugang zu IFI für ALLE Kinder.

Die Gesetzesvorlage geht in die Richtung, dass nach wie vor viele Betroffene langfristig keine Unterstützung haben werden, wenn die Finanzierung nicht anderweitig geklärt werden kann.

Art 13a 1a und 3c

Es ist zurzeit gesamtschweizerisch sehr schwierig, Fachpersonal, das sich mit ASS auskennt, zu finden. Es gibt zu wenig Personal, das dem kantonalen Recht entspricht, das sich mit ASS auskennt. Es gibt viel zu wenig medizinisches Personal, das sich mit ASS auskennt. Wir sind der Ansicht, dass auch nicht-medizinisches und nicht-kantonal anerkanntes Personal unter der Aufsicht vor Ort und Aufsicht von qualifiziertem, spezialisiertem Personal bei Menschen mit ASS eingesetzt werden kann (im Sinne von spezifisch angelerntem Personal).

Viele Familien wohnen sehr dezentral, und man findet nur sehr wenig Fachpersonen, die bereit sind, weite Wege auf sich zu nehmen und diese Familien zu unterstützen. Besteht man auf den Einsatz von medizinischem und kantonal anerkanntem Personal, werden viele Betroffene keinen Zugang zu Unterstützung erhalten. Um der dezentralen Lage der Klienten gerecht zu werden, arbeitet beispielsweise der aaa autismus approach seit über 20 Jahren erfolgreich mit einem Einsatz von Co-Therapeut(inn)en, bei welchem auch angelerntes Personal sowie die Eltern angeleitet werden, wie sie mit dem Kind arbeiten sollen. Dies ist eine nachhaltige und ressourcenorientierte Massnahme.

Der Einsatz von Co-Therapeut(inn)en ermöglicht zudem den vom Bund vorgegebenen Punkt, dass Begleitpersonen von Menschen mit ASS bei Übergängen von Betroffenen mit ihnen mitgehen sollen. Diese können nachher beispielsweise im Kindergarten und in der Schule als Assistenten eingesetzt werden (dieses Modell ist vielen Kindergärten und Schulen bekannt).

Dort, wo medizinisch und kantonal anerkanntes Personal (Psychologie, Logopädie, Früherziehung) vorhanden ist, sehen wir die Schwierigkeit darin, dass bei dem momentanen vorherrschenden Fachkräftemangel die Kinder in der Schweiz nicht flächendeckend gefördert werden können, was eine Ungerechtigkeit entstehen lassen würde. Zudem ist es wichtig, dass eine einheitliche Methode bei einem Kind durchgeführt wird, da Kinder mit ASS gewisse Strukturen und Konstanz benötigen.

Art 13a 3d

Die *Gesundheit* eines Kindes sollte kein Kriterium sein. Aus ethischen Gründen sollten alle Kinder Zugang zu IFI erhalten. Kinder mit Mehrfachbelastungen sowie deren Familien profitieren in der Regel sehr stark von einer IFI Therapie, welche auch dezentral angeboten wird.

Art 13a 3e

Die Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionen IST bereits evaluiert und konnte in vielen Fällen aufgezeigt werden. Die Ausgabe der Gelder für Datenerhebungen sollte grundsätzlich für Betroffene erfolgen.

Art 68

Im Zentrum der Tätigkeit stehen das Kind und die Familien. Das Erfassen von Daten sollte nicht einen ebenso grossen Teil der Arbeit einnehmen und dazu führen, dass letztendlich nur Kinder mit ASS unterstützt werden, bei denen Daten gesammelt werden können.

Ich bedanke mich für die wohlwollende Prüfung der Stellungnahme. Gerne stehe ich für die Ausarbeitung einer verbesserten Gesetzesgrundlage zur Verfügung.

Freundliche Grüsse



Sabrina Berbenni, Mutter eines autistischen Jungen, 07. November 2023

Sehr geehrte Damen und Herren

Als Eltern eines Kindes mit ASS danken wir Ihnen für die Möglichkeit zur Vernehmlassung des Bundesgesetzes zur Invalidenversicherung (https://fedlex.data.admin.ch/eli/dl/proj/2023/47/cons_1) eine Stellungnahme einreichen zu dürfen.

Wir nehmen Stellung aus Sicht der Betroffenen und ihren Familien mit einer speziellen geographischen (dezentrale Lage) und familiären Situation wie wir als Eltern sie beispielsweise haben. Wir konnten/ können nach wie vor von einer IFI profitieren (unter dem aaa autismus approach), wobei diese über Stiftungsgelder und einer Eigenleistung unsererseits finanziert wird. Mit dieser Stellungnahme weisen wir darauf hin, dass ALLE Kinder mit ASS die Möglichkeit haben sollten, IFI zu erhalten. Mit der neuen Gesetzesvorlage werden einige Betroffene von der Finanzierung ausgeschlossen.

Art 13a 2

Eine Finanzierung in Form der Subjektfinanzierung ist wesentlich sinnvoller als die Finanzierung mittels Fallpauschalen für eine Institution. Eine Subjektfinanzierung garantiert den Zugang zu IFI für ALLE Kinder.

Die Gesetzesvorlage geht in die Richtung, dass nach wie vor viele Betroffene langfristig keine Unterstützung haben werden, wenn die Finanzierung nicht anderweitig geklärt werden kann.

Art 13a 1a und 3c

Es ist zurzeit gesamtschweizerisch sehr schwierig, Fachpersonal, das sich mit ASS auskennt, zu finden. Es gibt zu wenig Personal, das dem kantonalen Recht entspricht, das sich mit ASS auskennt. Es gibt viel zu wenig medizinisches Personal, das sich mit ASS auskennt. Wir sind der Ansicht, dass auch nicht-medizinisches und nicht-kantonal anerkanntes Personal unter der Aufsicht vor Ort und Aufsicht von qualifiziertem, spezialisiertem Personal bei Menschen mit ASS eingesetzt werden kann (im Sinne von spezifisch angelerntem Personal).

Viele Familien wohnen sehr dezentral, und man findet nur sehr wenig Fachpersonen, die bereit sind, weite Wege auf sich zu nehmen und diese Familien zu unterstützen. Besteht man auf den Einsatz von medizinischem und kantonal anerkanntem Personal, werden viele Betroffene keinen Zugang zu Unterstützung erhalten. Um der dezentralen Lage der Klienten gerecht zu werden, arbeitet beispielsweise der aaa autismus approach seit über 20 Jahren erfolgreich mit einem Einsatz von Co-Therapeut(inn)en, bei welchem auch angelerntes Personal sowie die Eltern angeleitet werden, wie sie mit dem Kind arbeiten sollen. Dies ist eine nachhaltige und ressourcenorientierte Massnahme.

Der Einsatz von Co-Therapeut(inn)en ermöglicht zudem den vom Bund vorgegebenen Punkt, dass Begleitpersonen von Menschen mit ASS bei Übergängen von Betroffenen mit ihnen mitgehen sollen. Diese können nachher beispielsweise im Kindergarten und in der Schule als Assistenten eingesetzt werden (dieses Modell ist vielen Kindergärten und Schulen bekannt).

Dort, wo medizinisch und kantonal anerkanntes Personal (Psychologie, Logopädie, Früherziehung) vorhanden ist, sehen wir die Schwierigkeit darin, dass bei dem momentanen vorherrschenden Fachkräftemangel die Kinder in der Schweiz nicht flächendeckend gefördert werden können, was eine Ungerechtigkeit entstehen lassen würde. Zudem ist es wichtig, dass eine einheitliche Methode bei einem Kind durchgeführt wird, da Kinder mit ASS gewisse Strukturen und Konstanz benötigen.

Art 13a 3d

Die *Gesundheit* eines Kindes sollte kein Kriterium sein. Aus ethischen Gründen sollten alle Kinder Zugang zu IFI erhalten. Kinder mit Mehrfachbelastungen sowie deren Familien profitieren in der Regel sehr stark von einer IFI Therapie, welche auch dezentral angeboten wird.

Art 13a 3e

Die Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionen IST bereits evaluiert und konnte in vielen Fällen aufgezeigt werden. Die Ausgabe der Gelder für Datenerhebungen sollte grundsätzlich für Betroffene erfolgen.

Art 68

Im Zentrum der Tätigkeit stehen das Kind und die Familien. Das Erfassen von Daten sollte nicht einen ebenso grossen Teil der Arbeit einnehmen und dazu führen, dass letztendlich nur Kinder mit ASS unterstützt werden, bei denen Daten gesammelt werden können.

Wir/ich bedanke(n) uns/mich für die wohlwollende Prüfung der Stellungnahme. Gerne stehe(n) wir/ich für die Ausarbeitung einer verbesserten Gesetzesgrundlage zur Verfügung.

Freundliche Grüsse

Name/Unterschrift/Funktion/Datum

Dzevaire Nuredin
Mutter (Hausfrau)
20.12.23



Sehr geehrte Damen und Herren

Ich danke Ihnen für die Möglichkeit, zur Vernehmlassung des Bundesgesetzes zur Invalidenversicherung eine Stellungnahme einreichen zu dürfen.

(https://fedlex.data.admin.ch/eli/dl/proj/2023/47/cons_1)

In meiner Funktion als Grossrätin und alt Standespräsidentin des Kantons Graubünden habe ich mich schon seit Jahren mit dem Thema ASS auseinander gesetzt und mich bei diesem Thema politisch in unserem Kanton engagiert. Ich nehme Stellung aus Sicht vieler betroffener Angehörigen von ASS Personen, welche mich kontaktiert haben.

Einige Kinder dürfen in Graubünden von IFI profitieren, welche von aaa autismus approach angeboten wird. Diese Stiftung wird jedoch über Stiftungsgelder und Eigenleistung der Eltern finanziert und leider kann ein Elternbeitrag nicht von allen Familien getragen werden.

Mir ist es ein grosses Anliegen mit der Stellungnahme darauf hinzuweisen, dass allen Kindern mit ASS die Möglichkeit geboten werden sollte, IFI zu erhalten und davon zu profitieren.

Mit der neuen Gesetzesvorlage werden weiterhin einige Betroffene von der Finanzierung ausgeschlossen.

Art 13a 2

Eine Finanzierung in Form der Subjektfinanzierung ist wesentlich sinnvoller als die Finanzierung mittels Fallpauschalen für eine Institution. Eine Subjektfinanzierung garantiert den Zugang zu IFI für ALLE Kinder.

Die Gesetzesvorlage geht in die Richtung, dass nach wie vor viele Betroffene langfristig keine Unterstützung haben werden, wenn die Finanzierung nicht anderweitig geklärt werden kann.

Art 13a 1a und 3c

Es ist zurzeit gesamtschweizerisch sehr schwierig, Fachpersonal, das sich mit ASS auskennt, zu finden. Es gibt zu wenig Personal, das dem kantonalen Recht entspricht, das sich mit ASS auskennt. Es gibt viel zu wenig medizinisches Personal, das sich mit ASS auskennt. Wir sind der Ansicht, dass auch nicht-medizinisches und nicht-kantonal anerkanntes Personal unter der Aufsicht vor Ort und Aufsicht von qualifiziertem, spezialisiertem Personal bei Menschen mit ASS eingesetzt werden kann (im Sinne von spezifisch angelerntem Personal).

Viele Familien wohnen sehr dezentral, und man findet nur sehr wenig Fachpersonen, die bereit sind, weite Wege auf sich zu nehmen und diese Familien zu unterstützen. Besteht man auf den Einsatz von medizinischem und kantonal anerkanntem Personal, werden viele Betroffene keinen Zugang zu Unterstützung erhalten. Um der dezentralen Lage der Klienten gerecht zu werden, arbeitet beispielsweise der aaa autismus approach seit über 20 Jahren erfolgreich mit einem Einsatz von Co-Therapeut(inn)en, bei welchem auch angelerntes Personal sowie die Eltern angeleitet werden, wie sie mit dem Kind arbeiten sollen. Dies ist eine nachhaltige und ressourcenorientierte Massnahme.

Der Einsatz von Co-Therapeut(inn)en ermöglicht zudem den vom Bund vorgegebenen Punkt, dass Begleitpersonen von Menschen mit ASS bei Übergängen von Betroffenen mit ihnen mitgehen sollen. Diese können nachher beispielsweise im Kindergarten und in der Schule als Assistenten eingesetzt werden (dieses Modell ist vielen Kindergärten und Schulen bekannt).

Dort, wo medizinisch und kantonal anerkanntes Personal (Psychologie, Logopädie, Früherziehung) vorhanden ist, sehen wir die Schwierigkeit darin, dass bei dem momentanen vorherrschenden Fachkräftemangel die Kinder in der Schweiz nicht flächendeckend gefördert werden können, was eine Ungerechtigkeit entstehen lassen würde. Zudem ist es wichtig, dass eine einheitliche Methode bei einem Kind durchgeführt wird, da Kinder mit ASS gewisse Strukturen und Konstanz benötigen.

Art 13a 3d

Die Gesundheit eines Kindes darf KEIN Kriterium sein! Aus ethischen Gründen sollten alle Kinder Zugang zu IFI erhalten. Kinder mit Mehrfachbelastungen sowie deren Familien profitieren in der Regel sehr stark von einer IFI Therapie, welche auch dezentral angeboten wird und auch weiterhin angeboten werden muss.

Art 13a 3e

Die Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionen ist bereits evaluiert und konnte in vielen Fällen aufgezeigt werden. Die Ausgabe der Gelder für Datenerhebungen sollte grundsätzlich für die Betroffene eingesetzt werden.

Art 68

Im Zentrum der Tätigkeit stehen das Kind und die Familien. Das Erfassen von Daten sollte nicht einen ebenso grossen Teil der Arbeit einnehmen und dazu führen, dass letztendlich nur Kinder mit ASS unterstützt werden, bei denen Daten gesammelt werden können.

In diesem Sinne danke ich Ihnen ganz herzlich für Ihre Kenntnisnahme sowie die wohlwollende Prüfung meiner Stellungnahme.

Mit freundlichen Grüssen

Tina Gartmann-Albin
a.Standespräsidentin/Grossrätin
Goldgasse 12, 7000 Chur

Chur, 28. November 2023

Grossrätin SP GR- Pflegefachfrau HF KJFF – Humanistisch psychosoziale Beraterin i.A. – Mutter von Zwillingen im Autismusspektrum-Leiterin Elterngruppen und einer ASS – Erwachsenenengruppe – ehrenamtliche Patientenstellenberaterin in GR

Geschätzte Kolleg*innen

Besten Dank die Möglichkeit zu erhalten Stellungnahme für die Vernehmlassung des Bundesgesetzes zur Invalidenversicherung eine Stellungnahme einreichen zu dürfen.

https://fedlex.data.admin.ch/eli/dl/proj/2023/47/cons_1

Meine Verbindung zum Autismusspektrum: Grossrätin SP Graubünden, Pflegefachfrau HF mit Schwerpunkt Kind-Jugend und Familie, insbesondere Mutter von knapp 18 jährigen Zwillingen welche im Spektrum des Autismus sind, Leiterin einer Selbsthilfe-Gruppe für ASS, betroffene Personen und Leiterin zwei Elterngruppen von beeinträchtigten und verhaltensauffälligen Kindern und Jugendlichen. Aufgrund dessen setze ich mich seit vielen Jahren für eine Autismusgerechte Alltags- Lebens- und Versicherungsbedingungen ein.

Betreffend der Sozialversicherungen, Grundversicherer und Schulen besteht in Graubünden und der Schweiz noch ein grosser Bedarf an Optimierung und Anpassungen.

Abklärungsformulare und Kostengutsprachen werden grundsätzlich an körperlich beeinträchtigten Menschen orientiert. Die Realität bestätigt jedoch, dass viele Diskrepanzen bestehen und diese von abklärenden Fachpersonen aus dem Gesundheitsbereich zu wenig anerkannt und berücksichtigt werden. Unnötige und sehr verletzend Diskussionen können nach einer fundierten Diagnostik betreffend Finanzierungen vermieden werden. Dies entlastet Eltern, Gesundheitfachpersonen und schafft klare Bedingungen und Voraussetzungen. Verbände wie Procap, Pro Infirmis, Autismusorganisationen kennen die Problematik zur genüge. Ich vertrete somit viele betroffene Personen aus dem Spektrum des Autismus, deren Angehörigen und Fachpersonen.

Wenige Kinder profitieren von IFI. ABA – Therapie wird noch immer nicht über die IV oder die Grundversicherung finanziert. Betroffene müssen die Vernetzung und die Kenntnis haben, dass es eine Stiftung gibt und sich an den Kosten beteiligt. Ebenso Pro Infirmis finanziert allenfalls ABA, der Schritt explizit Stifungen um Kostenübernahme zu bitten scheint mit einer tiefgreifenden Entwicklungsstörung fehl am Platz zu sein und finanzielle Notlage muss gewährleistet sein. Eigenfinanzierung ist grösstenteils kaum möglich.

Grundsätzlich sollten alle betroffenen Kinder von der Finanzierung über die SVA von IFI, inklusive ABA profitieren können.

Mit der neuen Gesetzesvorlage werden weiterhin einige Betroffene von der Finanzierung ausgeschlossen. ASS sollte ebenso wie andere medizinisch diagnostizierten Erkrankungen bedingungslos und gesetzlich klar anerkannt akzeptiert werden.

Es ist ausserordentlich bedenklich, dass Kinder mit z.B. einer Sinnesbehinderung automatisiert Anrecht auf Hilflosenentschädigung, Hilfsmittel, intensive therapeutische Massnahmen und intensive Therapien haben. Die konkrete Sicht- und Messbarkeit macht die Beeinträchtigung spür- und wahrnehmbarer. Die Sachlage ist klar und wird viel selbstverständlicher abgehandelt sowie Therapien gutgesprochen.

Ich spreche aus Eigenerfahrung. Unser dritter Sohn kurz nach der Geburt hörbeeinträchtigt diagnostiziert. Die Abklärungen und Kostengutsprachen waren im Verhältnis zu meinen Söhnen welche im Spektrum des Autismus sind, ein Kinderspiel. Kostengutsprachen und deren Übernahmen zu erhalten. Sie wurden uns zugetragen. Dies hat mich ausserordentlich nachdenklich und auch wütend gemacht. Diese Tatsache ist auch Therapeuten und Fachärzten bekannt.

Die SVA erlaubt es sich grosszügig diskriminierende Aussagen zu machen wie: «Könnte es auch ein Erziehungsfehler sein, welches Ihre Kinder so verhalten lässt?». Die Unwissenheit betreffend Autismus im Fachbereich zeigt sich nicht nur in Graubünden. Mit allen intensivmedizinischen Massnahmen und vorgeburtlichen Möglichkeiten die Menschen in Extremsituationen am Leben zu erhalten, fördert die Tatsache dass wir immer mehr Kinder im Spektrum des Autismus diagnostiziert werden.

Die Kostenübernahme von Therapien die anerkannt und evidenzbasiert sind, sollte, sinnvoll, klar, einheitlich und genauso fair wie körperlich beeinträchtigte Personen anerkannt werden.

Grossrätin SP GR- Pflegefachfrau HF KJFF – Humanistisch psychosoziale Beraterin i.A. – Mutter von Zwillingen im Autismusspektrum-Leiterin Elterngruppen und einer ASS – Erwachsenenengruppe – ehrenamtliche Patientenstellenberaterin in GR

Art 13a 2

Eine Finanzierung in Form der Subjektfinanzierung ist wesentlich sinnvoller als die Finanzierung mittels Fallpauschalen für eine Institution. Eine Subjektfinanzierung garantiert den Zugang zu IFI für ALLE Kinder.

Die Gesetzesvorlage geht in die Richtung, dass nach wie vor viele Betroffene langfristig keine Unterstützung haben werden, wenn die Finanzierung nicht anderweitig geklärt werden kann.

Art 13a 1a und 3c

Es ist ausserordentlich schwierig, Fachpersonal, das sich mit ASS auskennt, zu finden. Fachpersonen welche sich mit kantonalem Recht in Verbindung mit ASS auskennt ist extrem mager. Ebenso meine Berufskolleg*innen in der Pflege. Schon die Grundhaltung gegenüber der Störung ist bedenklich. Ich bin eine der wenigen Pflegefachfrauen in Graubünden welche sich in die Tiefe auskennt und viel Fachwissen angeeignet hat. Meine Erfahrung als Mutter mit ASS, Eigenstudium zum Thema ASS und viele Therapie- und Beratungsstunden sowie Weiterbildungen, haben mich zur Fachperson gemacht. Zusätzlich ist wertfreies Denken und hohe Empathie für diese Kinder und Menschen erfordert. Eine Kombination die nicht jeder Person gegeben ist. Somit ist es notwendig ,Klarheit und geregelte Verhältnisse in der Diagnostik, Therapie und eben auch in der Kostenübernahme zu schaffen. Denn nur schon diese Themen bringen betroffene Familien an den Anschlag. Die Angehörigen sind schon durch die Begebenheit, dass ihre Kinder im Spektrum sind am Limit. Mangelnde Begleitung und therapeutische Begleitung und Unterstützung bringt die Angehörigen an den Anschlag. Es entstehen hohe Kosten durch Folgeerkrankungen durch die Belastungen von den Kindern mit Autismus.

Wenn eine klare Anerkennung, Diagnose und Therapieplanung stattgefunden hat und Personen mit Empathie und Wertfreiheit und einem grundinteresse für Autismus vorhanden sind, ist es möglich, diese als ABA Therapieassistenzen anzustellen. Ist eine Autismusfachperson involviert, welche den Lead und Begleitung der Familie und der Assistenzen eingestellt werden ist es durchaus denkbar, nicht-spezifisch ausgebildetes, medizinisches und nicht-kantonale anerkanntes Personal für die tägliche ABA-Therapie zu engagieren. Die Betreuung von wohlwollendem und kompetentem Assistenzpersonal bewährt sich auch in der Sonder- und Regelschule.

Natürlich braucht es für Ergo-, Physio und weitere Therapien ausgebildetes medizinisches Personal mit entsprechendem Kompetenznachweis.

Die weitläufigkeit der Wohnsituationen insbesondere im grossen Kanton Graubünden macht es schwierig, dass Therapien regelmässig in Anspruch genommen werden können. Besteht man auf den Einsatz von medizinischem und kantonale anerkanntem Personal, werden viele Betroffene keinen Zugang zu Unterstützung erhalten. Die Problematik zeigt sich auch bei meiner Tätigkeit in der Kinderspitex. Kinder und Familien können in den Südtälern und Randregionen unseres Kantones nicht bedient werden. Auch wegen mangel an HF Personen. Dabei werden in Spitälern und Institutionen bereits für komplexe Aufgaben Assistenz- und FAGE`s (Fachangestellte Gesundheit) eingesetzt. Die IV akzeptiert jedoch grundsätzlich kein Personal ausser Pflegefachfrauen HF.

Gut begleitetes Assistenzpersonal ist also durchaus möglich bei ABA zu engagieren. Wird diese Aufgabe bei dieser Therapie auch ganz viele Stunden pro Woche ohne Bezahlung zugemutet. Wie in vielen anderen Bereichen im der Autismusthematik, sind die Eltern alleine gelassen und auf sich selber gestellt . Zusätzlich müssen Therapieaufgaben finanziell und eigenhändig gestemmt werden.

Der Einsatz von Co-Therapeut(inn)en ermöglicht zudem den vom Bund vorgegebenen Punkt, dass Begleitpersonen von Menschen mit ASS bei Übergängen von Betroffenen mit ihnen mitgehen sollen. Diese können nachher beispielsweise im Kindergarten und in der Schule als Assistenten eingesetzt werden (dieses Modell ist vielen Kindergärten und Schulen bekannt). Dort, wo medizinisch und kantonale anerkanntes Personal (Psychologie, Logopädie, Früherziehung) vorhanden ist, sehen wir die Schwierigkeit darin, dass bei dem momentanen vorherrschenden Fachkräftemangel die Kinder in der Schweiz nicht flächendeckend gefördert

Grossrätin SP GR- Pflegefachfrau HF KJFF – Humanistisch psychosoziale Beraterin i.A. – Mutter von Zwillingen im Autismusspektrum-Leiterin Elterngruppen und einer ASS – Erwachsenenengruppe – ehrenamtliche Patientenstellenberaterin in GR

werden können, was eine Ungerechtigkeit entstehen lassen würde. Zudem ist es wichtig, dass eine einheitliche Methode bei einem Kind durchgeführt wird, da Kinder mit ASS klare Strukturen und Konstanz benötigen. Lehrer-, Therapeuten und Bezugspersonenwechsel können zu massivem Stress und somit Allgemeinzustandverschlechterung führen.

Art 13a 3d

Aus ethischen Gründen sollten alle Kinder Zugang zu IFI erhalten. Im 21. Jahrhundert mit all dem aktuellen Wissen sollte ASS wie alle anderen Krankheiten die im ICD-11 benannt werden ohne Diskussion und Streitigkeiten akzeptiert werden. Kinder mit Mehrfachbelastungen sowie deren Familien profitieren in der Regel sehr stark von IFI Therapien, welche auch dezentral angeboten wird und auch weiterhin angeboten werden muss.

Art 13a 3e

Die Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionen ist bereits evaluiert und konnte in vielen Fällen aufgezeigt werden. Folgeerkrankungen wie Burnout, Depressionen, Suizid und viele weitere psychiatrische Probleme können mit frühzeitigen Massnahmen minimiert werden. Die Ausgabe der Gelder für Datenerhebungen sollte grundsätzlich für die Betroffenen eingesetzt werden.

Art 68

Im Zentrum der Tätigkeit stehen das Kind und die Familien. Das Erfassen von Daten ist wichtig und sinnvoll, sollte jedoch nicht einen ebenso grossen Teil der Arbeit einnehmen und dazu führen, dass letztendlich nur Kinder mit ASS unterstützt werden, bei denen Daten gesammelt werden können..

Besten Dank für die Kenntnisnahme und die Berücksichtigung meiner Argumente.

Gerne bin ich bereit bei Bedarf für das Thema ASS im Kanton und auch ausserkantonale mitzuwirken.

Mit freundlichen Grüssen

Bettina Hoch

Chur, 22. Dezember 2023

Sehr geehrte Damen und Herren

Ich danke Ihnen für die Möglichkeit zur Vernehmlassung des Bundesgesetzes zur Invalidenversicherung

(https://fedlex.data.admin.ch/eli/dl/proj/2023/47/cons_1) eine Stellungnahme einreichen zu dürfen. Ich nehme Stellung aus Sicht vieler Angehöriger von Menschen mit ASS mit einer speziellen geographischen und familiären Situation wie zum Beispiel die im Kanton GR, jedoch auch in anderen Kantonen. Ich leite eine Selbsthilfegruppe für Angehörige von Menschen mit ASS. Mit dieser Stellungnahme möchte ich darauf hinweisen, dass ALLE Kinder mit ASS die Möglichkeit haben sollten, IFI zu erhalten. Mit der neuen Gesetzesvorlage werden einige Betroffenen von der Finanzierung ausgeschlossen.

Art 13a 2

Eine Finanzierung in Form der Subjektfinanzierung ist wesentlich sinnvoller als die Finanzierung mittels Fallpauschalen für eine Institution. Eine Subjektfinanzierung garantiert den Zugang zu IFI für ALLE Kinder.

Die Gesetzesvorlage geht in die Richtung, dass nach wie vor viele Betroffene langfristig keine Unterstützung haben werden, wenn die Finanzierung nicht anderweitig geklärt werden kann.

Art 13a 1a und 3c

Es ist zurzeit gesamtschweizerisch sehr schwierig, Fachpersonal, das sich mit ASS auskennt, zu finden. Es gibt zu wenig Personal, das dem kantonalen Recht entspricht, das sich mit ASS auskennt. Es gibt viel zu wenig medizinisches Personal, das sich mit ASS auskennt. Wir sind der Ansicht, dass auch nicht-medizinisches und nicht-kantonal anerkanntes Personal unter der Aufsicht vor Ort und Aufsicht von qualifiziertem, spezialisiertem Personal bei Menschen mit ASS eingesetzt werden kann (im Sinne von spezifisch angelerntem Personal).

Viele Familien wohnen sehr dezentral, und man findet nur sehr wenig Fachpersonen, die bereit sind, weite Wege auf sich zu nehmen und diese Familien zu unterstützen. Besteht man auf den Einsatz von medizinischem und kantonal anerkanntem Personal, werden viele Betroffene keinen Zugang zu Unterstützung erhalten. Um der dezentralen Lage der Klienten gerecht zu werden, arbeitet beispielsweise der aaa autismus approach seit über 20 Jahren erfolgreich mit einem Einsatz von Co-Therapeut(inn)en, bei welchem auch angelerntes Personal sowie die Eltern angeleitet werden, wie sie mit dem Kind arbeiten sollen. Dies ist eine nachhaltige und ressourcenorientierte Massnahme.

Der Einsatz von Co-Therapeut(inn)en ermöglicht zudem den vom Bund vorgegebenen Punkt, dass Begleitpersonen von Menschen mit ASS bei Übergängen von Betroffenen mit ihnen mitgehen sollen. Diese können nachher beispielsweise im Kindergarten und in der Schule als Assistenten eingesetzt werden (dieses Modell ist vielen Kindergärten und Schulen bekannt).

Dort, wo medizinisch und kantonal anerkanntes Personal (Psychologie, Logopädie, Früherziehung) vorhanden ist, sehen wir die Schwierigkeit darin, dass bei dem momentanen vorherrschenden Fachkräftemangel die Kinder in der Schweiz nicht flächendeckend gefördert werden können, was eine Ungerechtigkeit entstehen lassen würde. Zudem ist es wichtig, dass eine einheitliche Methode bei einem Kind durchgeführt wird, da Kinder mit ASS gewisse Strukturen und Konstanz benötigen.

Art 13a 3d

Die *Gesundheit* eines Kindes sollte kein Kriterium sein. Aus ethischen Gründen sollten alle Kinder Zugang zu IFI erhalten. Kinder mit Mehrfachbelastungen sowie deren Familien profitieren in der Regel sehr stark von einer IFI Therapie, welche auch dezentral angeboten wird

Art 13a 3e

Die Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionen IST bereits evaluiert und konnte in vielen Fällen aufgezeigt werden. Die Ausgabe der Gelder für Datenerhebungen sollte grundsätzlich für Betroffene erfolgen.

Art 68

Im Zentrum der Tätigkeit stehen das Kind und die Familien. Das Erfassen von Daten sollte nicht einen ebenso grossen Teil der Arbeit einnehmen und dazu führen, dass letztendlich nur Kinder mit ASS unterstützt werden, bei denen Daten gesammelt werden können.

Wir bedanken uns für die wohlwollende Prüfung der Stellungnahme.

Freundliche Grüsse

Marianna Iberg, Leiterin Selbsthilfegruppe Angehörige von Menschen mit ASS, Chur, 29. 11. 2023

Kontaktperson: Corinna Badilatti, aaa Autismus approach, badilatti@autismus-approach.ch

Sehr geehrte Damen und Herren

Als Eltern eines Kindes mit ASS danken wir Ihnen für die Möglichkeit zur Vernehmlassung des Bundesgesetzes zur Invalidenversicherung

(https://fedlex.data.admin.ch/eli/dl/proj/2023/47/cons_1)

eine Stellungnahme einreichen zu dürfen.

Wir nehmen Stellung aus Sicht der Betroffenen und ihren Familien mit einer speziellen geographischen (dezentrale Lage) und familiären Situation wie wir als Eltern sie beispielsweise haben. Wir konnten/ können nach wie vor von einer IFI profitieren (unter dem aaa autismus approach), wobei diese über Stiftungsgelder und einer Eigenleistung unsererseits finanziert wird. Mit dieser Stellungnahme weisen wir darauf hin, dass ALLE Kinder mit ASS die Möglichkeit haben sollten, IFI zu erhalten. Mit der neuen Gesetzesvorlage werden einige Betroffenen von der Finanzierung ausgeschlossen.

Art 13a 2

Eine Finanzierung in Form der Subjektfinanzierung ist wesentlich sinnvoller als die Finanzierung mittels Fallpauschalen für eine Institution. Eine Subjektfinanzierung garantiert den Zugang zu IFI für ALLE Kinder.

Die Gesetzesvorlage geht in die Richtung, dass nach wie vor viele Betroffene langfristig keine Unterstützung haben werden, wenn die Finanzierung nicht anderweitig geklärt werden kann.

Art 13a 1a und 3c

Es ist zurzeit gesamtschweizerisch sehr schwierig, Fachpersonal, das sich mit ASS auskennt, zu finden. Es gibt zu wenig Personal, das dem kantonalen Recht entspricht, das sich mit ASS auskennt. Es gibt viel zu wenig medizinisches Personal, das sich mit ASS auskennt. Wir sind der Ansicht, dass auch nicht-medizinisches und nicht-kantonal anerkanntes Personal unter der Aufsicht vor Ort und Aufsicht von qualifiziertem, spezialisiertem Personal bei Menschen mit ASS eingesetzt werden kann (im Sinne von

bereits evaluiert und konnte in vielen Fällen aufgezeigt werden. Die Ausgabe der Gelder für Datenerhebungen sollte grundsätzlich für Betroffene erfolgen.

Art 68

Im Zentrum der Tätigkeit stehen das Kind und die Familien. Das Erfassen von Daten sollte nicht einen ebenso grossen Teil der Arbeit einnehmen und dazu führen, dass letztendlich nur Kinder mit ASS unterstützt werden, bei denen Daten gesammelt werden können.

Wir/ich bedanke(n) uns/mich für die wohlwollende Prüfung der Stellungnahme. Gerne stehe(n) wir/ich für die Ausarbeitung einer verbesserten Gesetzesgrundlage zur Verfügung.

Freundliche Grüsse



Aydin Inel, Vater eines Kindes
mit Autismus

Dietikon, 19.12.23

Sehr geehrte Damen und Herren

Als Eltern eines Kindes mit ASS danken wir Ihnen für die Möglichkeit zur Vernehmlassung des Bundesgesetzes zur Invalidenversicherung

(https://fedlex.data.admin.ch/eli/dl/proj/2023/47/cons_1)

eine Stellungnahme einreichen zu dürfen.

Wir nehmen Stellung aus Sicht der Betroffenen und ihren Familien mit einer speziellen geographischen (dezentrale Lage) und familiären Situation wie wir als Eltern sie beispielsweise haben. Wir konnten/ können nach wie vor von einer IFI profitieren (unter dem aaa autismus approach), wobei diese über Stiftungsgelder und einer Eigenleistung unsererseits finanziert wird. Mit dieser Stellungnahme weisen wir darauf hin, dass ALLE Kinder mit ASS die Möglichkeit haben sollten, IFI zu erhalten. Mit der neuen Gesetzesvorlage werden einige Betroffenen von der Finanzierung ausgeschlossen.

Art 13a 2

Eine Finanzierung in Form der Subjektfinanzierung ist wesentlich sinnvoller als die Finanzierung mittels Fallpauschalen für eine Institution. Eine Subjektfinanzierung garantiert den Zugang zu IFI für ALLE Kinder.

Die Gesetzesvorlage geht in die Richtung, dass nach wie vor viele Betroffene langfristig keine Unterstützung haben werden, wenn die Finanzierung nicht anderweitig geklärt werden kann.

Art 13a 1a und 3c

Es ist zurzeit gesamtschweizerisch sehr schwierig, Fachpersonal, das sich mit ASS auskennt, zu finden. Es gibt zu wenig Personal, das dem kantonalen Recht entspricht, das sich mit ASS auskennt. Es gibt viel zu wenig medizinisches Personal, das sich mit ASS auskennt. Wir sind der Ansicht, dass auch nicht-medizinisches und nicht-kantonal anerkanntes Personal unter der Aufsicht vor Ort und Aufsicht von qualifiziertem, spezialisiertem Personal bei Menschen mit ASS eingesetzt werden kann (im Sinne von

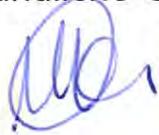
bereits evaluiert und konnte in vielen Fällen aufgezeigt werden. Die Ausgabe der Gelder für Datenerhebungen sollte grundsätzlich für Betroffene erfolgen.

Art 68

Im Zentrum der Tätigkeit stehen das Kind und die Familien. Das Erfassen von Daten sollte nicht einen ebenso grossen Teil der Arbeit einnehmen und dazu führen, dass letztendlich nur Kinder mit ASS unterstützt werden, bei denen Daten gesammelt werden können.

Wir/ich bedanke(n) uns/mich für die wohlwollende Prüfung der Stellungnahme. Gerne stehe(n) wir/ich für die Ausarbeitung einer verbesserten Gesetzesgrundlage zur Verfügung.

Freundliche Grüsse



Seyma Inel

Mutter eines Kindes
mit Autismus

Dietikon 19.12.23

Sehr geehrte Damen und Herren

Ich danke Ihnen für die Möglichkeit zur Vernehmlassung des Bundesgesetzes zur Invalidenversicherung

(https://fedlex.data.admin.ch/eli/dl/proj/2023/47/cons_1) eine Stellungnahme einreichen zu dürfen. Ich nehme Stellung aus Sicht meines Klienten in Dietikon Kanton ZH, dessen Eltern sehr schwer zu aaa autismus approach gekommen sind. Ich arbeite zusammen mit dem aaa autismus approach (IFI Anbieter seit über 20 Jahren), welcher Kinder mit ASS begleitet. IFI wird beim aaa autismus approach heute über Stiftungsgelder und Eigenleistungen der Eltern finanziert. Mit dieser Stellungnahme möchte ich darauf hinweisen, dass ALLE Kinder mit ASS die Möglichkeit haben sollten, IFI zu erhalten. Mit der neuen Gesetzesvorlage werden einige Betroffenen von der Finanzierung ausgeschlossen.

Art 13a 2

Eine Finanzierung in Form der Subjektfinanzierung ist wesentlich sinnvoller als die Finanzierung mittels Fallpauschalen für eine Institution. Eine Subjektfinanzierung garantiert den Zugang zu IFI für ALLE Kinder.

Die Gesetzesvorlage geht in die Richtung, dass nach wie vor viele Betroffene langfristig keine Unterstützung haben werden, wenn die Finanzierung nicht anderweitig geklärt werden kann.

Art 13a 1a und 3c

Es ist zurzeit gesamtschweizerisch sehr schwierig, Fachpersonal, das sich mit ASS auskennt, zu finden. Es gibt zu wenig Personal, das dem kantonalen Recht entspricht, das sich mit ASS auskennt. Es gibt viel zu wenig medizinisches Personal, das sich mit ASS auskennt. Wir sind der Ansicht, dass auch nicht-medizinisches und nicht-kantonal anerkanntes Personal unter der Aufsicht vor Ort und Aufsicht von qualifiziertem, spezialisiertem Personal bei Menschen mit ASS eingesetzt werden kann (im Sinne von spezifisch angelerntem Personal).

Viele Familien wohnen sehr dezentral, und man findet nur sehr wenig Fachpersonen, die bereit sind, weite Wege auf sich zu nehmen und diese Familien zu unterstützen. Besteht man auf den Einsatz von medizinischem und kantonal anerkanntem Personal, werden viele Betroffene keinen Zugang zu Unterstützung erhalten. Um der dezentralen Lage der Klienten gerecht zu werden, arbeitet beispielsweise der aaa autismus approach seit über 20 Jahren erfolgreich mit einem Einsatz von Co-Therapeut(inn)en, bei welchem auch angelerntes Personal sowie die Eltern angeleitet werden, wie sie mit dem Kind arbeiten sollen. Dies ist eine nachhaltige und ressourcenorientierte Massnahme.

Der Einsatz von Co-Therapeut(inn)en ermöglicht zudem den vom Bund vorgegebenen Punkt, dass Begleitpersonen von Menschen mit ASS bei Übergängen von Betroffenen mit ihnen mitgehen sollen. Diese können nachher beispielsweise im Kindergarten und in der Schule als Assistenten eingesetzt werden (dieses Modell ist vielen Kindergärten und Schulen bekannt). Dort, wo medizinisch und kantonal anerkanntes Personal (Psychologie, Logopädie, Früherziehung) vorhanden ist, sehen wir die Schwierigkeit darin, dass bei dem momentanen vorherrschenden Fachkräftemangel die Kinder in der Schweiz nicht flächendeckend gefördert werden können, was eine Ungerechtigkeit entstehen lassen würde. Zudem ist es wichtig, dass eine einheitliche Methode bei einem Kind durchgeführt wird, da Kinder mit ASS gewisse Strukturen und Konstanz benötigen.

Art 13a 3d

Die *Gesundheit* eines Kindes sollte kein Kriterium sein. Aus ethischen Gründen sollten alle Kinder Zugang zu IFI erhalten. Kinder mit Mehrfachbelastungen sowie deren Familien profitieren in der Regel sehr stark von einer IFI Therapie, welche auch dezentral angeboten wird

Art 13a 3e

Die Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionen IST bereits evaluiert und konnte in vielen Fällen aufgezeigt werden. Die Ausgabe der Gelder für Datenerhebungen sollte grundsätzlich für Betroffene erfolgen.

Art 68

Im Zentrum der Tätigkeit stehen das Kind und die Familien. Das Erfassen von Daten sollte nicht einen ebenso grossen Teil der Arbeit einnehmen und dazu führen, dass letztendlich nur Kinder mit ASS unterstützt werden, bei denen Daten gesammelt werden können.

Ich bedanke mich für die wohlwollende Prüfung der Stellungnahme. Gerne stehe ich für die Ausarbeitung einer verbesserten Gesetzesgrundlage zur Verfügung.

Freundliche Grüsse

Ayse Gül Kocakir
Co-Therapeutin

11. Dezember 2023

Sehr geehrte Damen und Herren

Als Eltern eines Kindes mit ASS danken wir Ihnen für die Möglichkeit zur Vernehmlassung des Bundesgesetzes zur Invalidenversicherung (https://fedlex.data.admin.ch/eli/dl/proj/2023/47/cons_1) eine Stellungnahme einreichen zu dürfen.

Wir nehmen Stellung aus Sicht der Betroffenen und ihren Familien mit einer speziellen geographischen (dezentrale Lage) und familiären Situation wie wir als Eltern sie beispielsweise haben. Wir konnten/ können nach wie vor von einer IFI profitieren (unter dem aaa autismus approach), wobei diese über Stiftungsgelder und einer Eigenleistung unsererseits finanziert wird. Mit dieser Stellungnahme weisen wir darauf hin, dass ALLE Kinder mit ASS die Möglichkeit haben sollten, IFI zu erhalten. Mit der neuen Gesetzesvorlage werden einige Betroffenen von der Finanzierung ausgeschlossen.

Art 13a 2

Eine Finanzierung in Form der Subjektfinanzierung ist wesentlich sinnvoller als die Finanzierung mittels Fallpauschalen für eine Institution. Eine Subjektfinanzierung garantiert den Zugang zu IFI für ALLE Kinder.

Die Gesetzesvorlage geht in die Richtung, dass nach wie vor viele Betroffene langfristig keine Unterstützung haben werden, wenn die Finanzierung nicht anderweitig geklärt werden kann.

Art 13a 1a und 3c

Es ist zurzeit gesamtschweizerisch sehr schwierig, Fachpersonal, das sich mit ASS auskennt, zu finden. Es gibt zu wenig Personal, das dem kantonalen Recht entspricht, das sich mit ASS auskennt. Es gibt viel zu wenig medizinisches Personal, das sich mit ASS auskennt. Wir sind der Ansicht, dass auch nicht-medizinisches und nicht-kantonal anerkanntes Personal unter der Aufsicht vor Ort und Aufsicht von qualifiziertem, spezialisiertem Personal bei Menschen mit ASS eingesetzt werden kann (im Sinne von spezifisch angelerntem Personal).

Viele Familien wohnen sehr dezentral, und man findet nur sehr wenig Fachpersonen, die bereit sind, weite Wege auf sich zu nehmen und diese Familien zu unterstützen. Besteht man auf den Einsatz von medizinischem und kantonal anerkanntem Personal, werden viele Betroffene keinen Zugang zu Unterstützung erhalten. Um der dezentralen Lage der Klienten gerecht zu werden, arbeitet beispielsweise der aaa autismus approach seit über 20 Jahren erfolgreich mit einem Einsatz von Co-Therapeut(inn)en, bei welchem auch angelerntes Personal sowie die Eltern angeleitet werden, wie sie mit dem Kind arbeiten sollen. Dies ist eine nachhaltige und ressourcenorientierte Massnahme.

Der Einsatz von Co-Therapeut(inn)en ermöglicht zudem den vom Bund vorgegebenen Punkt, dass Begleitpersonen von Menschen mit ASS bei Übergängen von Betroffenen mit ihnen mitgehen sollen. Diese können nachher beispielsweise im Kindergarten und in der Schule als Assistenten eingesetzt werden (dieses Modell ist vielen Kindergärten und Schulen bekannt). Dort, wo medizinisch und kantonal anerkanntes Personal (Psychologie, Logopädie, Früherziehung) vorhanden ist, sehen wir die Schwierigkeit darin, dass bei dem momentanen vorherrschenden Fachkräftemangel die Kinder in der Schweiz nicht flächendeckend gefördert werden können, was eine Ungerechtigkeit entstehen lassen würde. Zudem ist es wichtig, dass eine einheitliche Methode bei einem Kind durchgeführt wird, da Kinder mit ASS gewisse Strukturen und Konstanz benötigen.

Art 13a 3d

Die *Gesundheit* eines Kindes sollte kein Kriterium sein. Aus ethischen Gründen sollten alle Kinder Zugang zu IFI erhalten. Kinder mit Mehrfachbelastungen sowie deren Familien profitieren in der Regel sehr stark von einer IFI Therapie, welche auch dezentral angeboten wird.

Art 13a 3e

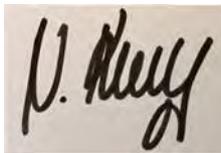
Die Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionen IST bereits evaluiert und konnte in vielen Fällen aufgezeigt werden. Die Ausgabe der Gelder für Datenerhebungen sollte grundsätzlich für Betroffene erfolgen.

Art 68

Im Zentrum der Tätigkeit stehen das Kind und die Familien. Das Erfassen von Daten sollte nicht einen ebenso grossen Teil der Arbeit einnehmen und dazu führen, dass letztendlich nur Kinder mit ASS unterstützt werden, bei denen Daten gesammelt werden können.

Wir bedanken uns für die wohlwollende Prüfung der Stellungnahme. Gerne stehen wir für die Ausarbeitung einer verbesserten Gesetzesgrundlage zur Verfügung.

Freundliche Grüsse

A handwritten signature in black ink on a light-colored background. The signature is written in a cursive style and appears to read 'N. Kury'.

Nicole Kury, Mutter, 18.12.2023

Sehr geehrte Damen und Herren

Als Eltern eines Kindes mit ASS danken wir Ihnen für die Möglichkeit zur Vernehmlassung des Bundesgesetzes zur Invalidenversicherung

(https://fedlex.data.admin.ch/eli/dl/proj/2023/47/cons_1) eine Stellungnahme einreichen zu dürfen.

Wir nehmen Stellung aus Sicht der Betroffenen und ihren Familien mit einer speziellen geographischen (dezentrale Lage) und familiären Situation wie wir als Eltern sie beispielsweise haben. Wir konnten/ können nach wie vor von einer IFI profitieren (unter dem aaa autismus approach), wobei diese über Stiftungsgelder und einer Eigenleistung unsererseits finanziert wird. Mit dieser Stellungnahme weisen wir darauf hin, dass ALLE Kinder mit ASS die Möglichkeit haben sollten, IFI zu erhalten. Mit der neuen Gesetzesvorlage werden einige Betroffenen von der Finanzierung ausgeschlossen.

Art 13a 2

Eine Finanzierung in Form der Subjektfinanzierung ist wesentlich sinnvoller als die Finanzierung mittels Fallpauschalen für eine Institution. Eine Subjektfinanzierung garantiert den Zugang zu IFI für ALLE Kinder.

Die Gesetzesvorlage geht in die Richtung, dass nach wie vor viele Betroffene langfristig keine Unterstützung haben werden, wenn die Finanzierung nicht anderweitig geklärt werden kann.

Art 13a 1a und 3c

Es ist zurzeit gesamtschweizerisch sehr schwierig, Fachpersonal, das sich mit ASS auskennt, zu finden. Es gibt zu wenig Personal, das dem kantonalen Recht entspricht, das sich mit ASS auskennt. Es gibt viel zu wenig medizinisches Personal, das sich mit ASS auskennt. Wir sind der Ansicht, dass auch nicht-medizinisches und nicht-kantonal anerkanntes Personal unter der Aufsicht vor Ort und Aufsicht von qualifiziertem, spezialisiertem Personal bei Menschen mit ASS eingesetzt werden kann (im Sinne von

bereits evaluiert und konnte in vielen Fällen aufgezeigt werden. Die Ausgabe der Gelder für Datenerhebungen sollte grundsätzlich für Betroffene erfolgen.

Art 68

Im Zentrum der Tätigkeit stehen das Kind und die Familien. Das Erfassen von Daten sollte nicht einen ebenso grossen Teil der Arbeit einnehmen und dazu führen, dass letztendlich nur Kinder mit ASS unterstützt werden, bei denen Daten gesammelt werden können.

Wir/ich bedanke(n) uns/mich für die wohlwollende Prüfung der Stellungnahme. Gerne stehe(n) wir/ich für die Ausarbeitung einer verbesserten Gesetzesgrundlage zur Verfügung.

Freundliche Grüsse

Reyhan Oral
Feride Oral

Therapeutin eines
Kindes mit Autismus

Dietikon, 21. Dez. 2023

Sehr geehrte Damen und Herren

Ich danke Ihnen für die Möglichkeit zur Vernehmlassung des Bundesgesetzes zur Invalidenversicherung (https://fedlex.data.admin.ch/eli/dl/proj/2023/47/cons_1)

Eine Stellungnahme einreichen zu dürfen. Ich nehme Stellung aus Sicht einer ehemaligen IFI-Co-Therapeutin, als ASS-Coach/Beratung und als Mutter eines Sohnes aus dem Autismus-Spektrum vom Typ Asperger-Syndrom aus dem Kanton Graubünden, sowie als Dozentin im Bereich Autismus.

Mit der neuen Gesetzesvorlage hätten viele betroffene Familien keine Chance auf eine Verbesserung der Lebensqualität, da sie dezentral leben und somit kaum in eine Institution aufgenommen werden könnten für eine finanzierte IFI. Aus dem Tätigkeitsbereich als Dozentin weiss ich, dass schon jetzt in Institutionen ein Auswahlverfahren zum Zuge kommt. Sprich es werden nicht alle Betroffenen aufgenommen. Dies würde unter entsprechender Vorlage noch verstärkt werden.

Als Mutter eines Asperger-Autisten, welche Unterstützungsmassnahmen nur über Stiftungen finanziert bekommen, weiss ich, wie wichtig Unterstützung ist und wie einschneidend, wenn diese weitgehend selbst finanziert werden muss. Um wieviel mehr gilt dies für Betroffene und ihre Familien, welche schwerer von Autismus betroffen sind und dringend für mehr Lebensqualität eine finanzierte Unterstützung brauchen würden.

Meines Erachtens sollten ALLE Kinder und ihre Familien mit ASS, die Möglichkeit bekommen eine IFI zu erhalten und niemand sollte, wie mit der neuen Gesetzesvorlage vorgeschlagen, von der Finanzierung ausgeschlossen werden.

Art 13a 2

Eine Finanzierung in Form der Subjektfinanzierung ist wesentlich sinnvoller als die Finanzierung mittels Fallpauschalen für eine Institution. Eine Subjektfinanzierung garantiert den Zugang zu IFI für ALLE Kinder.

Die Gesetzesvorlage geht in die Richtung, dass nach wie vor viele Betroffene langfristig keine Unterstützung haben werden, wenn die Finanzierung nicht anderweitig geklärt werden kann.

Art 13a 1a und 3c

Es ist zurzeit gesamtschweizerisch sehr schwierig, Fachpersonal, das sich mit ASS auskennt, zu finden. Es gibt zu wenig Personal, das dem kantonalen Recht entspricht, das sich mit ASS auskennt. Es gibt viel zu wenig medizinisches Personal, das sich mit ASS auskennt. Wir sind der Ansicht, dass auch nicht-medizinisches und nicht-kantonal anerkanntes Personal unter der Aufsicht vor Ort und Aufsicht von qualifiziertem, spezialisiertem Personal bei Menschen mit ASS eingesetzt werden kann (im Sinne von spezifisch angelerntem Personal).

Viele Familien wohnen sehr dezentral, und man findet nur sehr wenig Fachpersonen, die bereit sind, weite Wege auf sich zu nehmen und diese Familien zu unterstützen. Besteht man auf den Einsatz von medizinischem und kantonal anerkanntem Personal, werden viele Betroffene keinen Zugang zu Unterstützung erhalten. Um der dezentralen Lage der Klienten gerecht zu werden, arbeitet beispielsweise der aaa autismus approach seit über 20 Jahren erfolgreich mit einem Einsatz von Co-Therapeut(inn)en, bei welchem auch angelerntes Personal sowie die Eltern angeleitet werden, wie sie mit dem Kind arbeiten sollen. Dies ist eine nachhaltige und ressourcenorientierte Massnahme.

Der Einsatz von Co-Therapeut(inn)en ermöglicht zudem den vom Bund vorgegebenen Punkt, dass Begleitpersonen von Menschen mit ASS bei Übergängen von Betroffenen mit ihnen mitgehen sollen. Diese können nachher beispielsweise im Kindergarten und in der Schule als Assistenten eingesetzt werden (dieses Modell ist vielen Kindergärten und Schulen bekannt). Dort, wo medizinisch und kantonal anerkanntes Personal (Psychologie, Logopädie, Früherziehung) vorhanden ist, sehen wir die Schwierigkeit darin, dass bei dem momentanen vorherrschenden Fachkräftemangel die Kinder in der Schweiz nicht flächendeckend gefördert werden können, was eine Ungerechtigkeit entstehen lassen würde. Zudem ist es wichtig, dass eine einheitliche Methode bei einem Kind durchgeführt wird, da Kinder mit ASS gewisse Strukturen und Konstanz benötigen.

Art 13a 3d

Die *Gesundheit* eines Kindes sollte kein Kriterium sein. Aus ethischen Gründen sollten alle Kinder Zugang zu IFI erhalten. Kinder mit Mehrfachbelastungen sowie deren Familien profitieren in der Regel sehr stark von einer IFI Therapie, welche auch dezentral angeboten wird

Art 13a 3e

Die Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionen IST bereits evaluiert und konnte in vielen Fällen aufgezeigt werden. Die Ausgabe der Gelder für Datenerhebungen sollte grundsätzlich für Betroffene erfolgen.

Art 68

Im Zentrum der Tätigkeit stehen das Kind und die Familien. Das Erfassen von Daten sollte nicht einen ebenso grossen Teil der Arbeit einnehmen und dazu führen, dass letztendlich nur Kinder mit ASS unterstützt werden, bei denen Daten gesammelt werden können.

Ich bedanke mich für die wohlwollende Prüfung der Stellungnahme. Gerne stehe ich für die Ausarbeitung einer verbesserten Gesetzesgrundlage zur Verfügung.

Freundliche Grüsse

Sandra Schläpfer

Fideris, 13.12.2023

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'S. Schläpfer', on a light-colored rectangular background.

Ehemalige Co-Therapeutin für aaa, ASS-Coach und -Beraterin, Mutter und Dozentin im Bereich Autismus

Zürich, 20.12.2023

Sehr geehrte Damen und Herren

Als Eltern eines Kindes mit ASS danken wir Ihnen für die Möglichkeit zur Vernehmlassung des Bundesgesetzes zur Invalidenversicherung

(https://fedlex.data.admin.ch/eli/dl/proj/2023/47/cons_1) eine Stellungnahme einreichen zu dürfen.

Wir nehmen Stellung aus Sicht der Betroffenen und ihren Familien mit einer speziellen geographischen (dezentrale Lage) und familiären Situation, wie wir als Eltern sie beispielsweise erlebt haben. Wir konnten ausserordentlich von einer IFI profitieren (unter dem aaa autismus approach), wobei diese über Stiftungsgelder und hauptsächlich über Eigenleistung unsererseits finanziert wurde. Mit dieser Stellungnahme weisen wir darauf hin, dass ALLE Kinder mit ASS die Möglichkeit haben sollten, IFI zu erhalten. Mit der neuen Gesetzesvorlage werden einige Betroffene von der Finanzierung ausgeschlossen.

Art 13a 2

Eine Finanzierung in Form der Subjektfinanzierung ist wesentlich sinnvoller als die Finanzierung mittels Fallpauschalen für eine Institution. Eine Subjektfinanzierung garantiert den Zugang zu IFI für ALLE Kinder.

Die Gesetzesvorlage geht in die Richtung, dass nach wie vor viele Betroffene langfristig keine Unterstützung haben werden, wenn die Finanzierung nicht anderweitig geklärt werden kann.

Art 13a 1a und 3c

Es ist zurzeit gesamtschweizerisch ausserordentlich schwierig, Fachpersonal, das sich mit ASS auskennt, zu finden. Es gibt zu wenig Personal, das dem kantonalen Recht entspricht, das sich mit ASS auskennt. Es gibt viel zu wenig medizinisches Personal, das sich mit ASS auskennt. Wir sind der Ansicht, dass auch nicht-medizinisches und nicht-kantonal anerkanntes Personal unter der Aufsicht vor Ort und Aufsicht von qualifiziertem, spezialisiertem Personal bei Menschen mit ASS eingesetzt werden kann (im Sinne von spezifisch angeleitetem Personal).

Viele Familien wohnen sehr dezentral, und man findet nur sehr wenig Fachpersonen, die bereit sind, weite Wege auf sich zu nehmen und diese Familien zu unterstützen. Besteht man auf den Einsatz von medizinischem und kantonal anerkanntem Personal, werden viele Betroffene keinen Zugang zu Unterstützung erhalten. Um der dezentralen Lage der Klientel gerecht zu werden, arbeitet beispielsweise der aaa autismus approach seit über 20 Jahren erfolgreich mit einem Einsatz von Co-Therapeut(inn)en, bei welchem auch angeleitetes Personal sowie die Eltern angeleitet werden, wie sie mit dem Kind arbeiten sollen. Dies ist eine nachhaltige und ressourcenorientierte Massnahme.

Der Einsatz von Co-Therapeut(inn)en ermöglicht zudem, den vom Bund vorgegebenen Punkt, dass Begleitpersonen von Menschen mit ASS bei Übergängen von Betroffenen mit ihnen mitgehen sollen. Diese können nachher beispielsweise im Kindergarten und in der Schule als Assistenzpersonen eingesetzt werden (dieses Modell ist vielen Kindergärten und Schulen bekannt).

Dort, wo medizinisch und kantonal anerkanntes Personal (Psychologie, Logopädie, Früherziehung) vorhanden ist, sehen wir die Schwierigkeit darin, dass bei dem momentanen vorherrschenden Fachkräftemangel die Kinder in der Schweiz nicht flächendeckend gefördert werden können, was eine Ungerechtigkeit entstehen lassen würde. Zudem ist es wichtig, dass eine einheitliche Methode bei einem Kind durchgeführt wird, da Kinder mit ASS klare Strukturen und Konstanz benötigen.

Art 13a 3d

Die *Gesundheit* eines Kindes sollte kein Kriterium sein. Aus ethischen Gründen sollten alle Kinder Zugang zu IFI erhalten. Kinder mit Mehrfachbelastungen sowie deren Familien profitieren in der Regel sehr stark von einer IFI Therapie, welche auch dezentral angeboten wird.

Art 13a 3e

Die Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionen IST bereits evaluiert und konnte in vielen Fällen aufgezeigt werden. Die Ausgabe der Gelder für Datenerhebungen sollte grundsätzlich für Betroffene erfolgen.

Art 68

Im Zentrum der Tätigkeit stehen das Kind und die Familien. Das Erfassen von Daten sollte nicht einen ebenso grossen Teil der Arbeit einnehmen und dazu führen, dass letztendlich nur Kinder mit ASS unterstützt werden, bei denen Daten gesammelt werden können.

Ich bedanke mich für die wohlwollende Prüfung der Stellungnahme. Gerne stehe ich für die Ausarbeitung einer verbesserten Gesetzesgrundlage zur Verfügung.

Freundliche Grüsse



Anna Sutter Schnebli
i.V. Familie Schnebli & Sutter
Murwiesenstrasse 45
8057 Zürich
+41 79 544 74 22
schnebli-sutter@bluewin.ch

Sehr geehrte Damen und Herren

Ich danke Ihnen für die Möglichkeit zur Vernehmlassung des Bundesgesetzes zur Invalidenversicherung (https://fedlex.data.admin.ch/eli/dl/proj/2023/47/cons_1) eine Stellungnahme einreichen zu dürfen. Ich nehme Stellung aus Sicht meiner Klienten mit speziellen geographischen und familiären Situation wie zum Beispiel die im Kanton Bern, jedoch auch in anderen Kantonen. Die Klienten die zu uns kommen für eine Lehre (EFZ, EBA, PrA), sind meistens via IV. Sie wurden schon früher gefördert, was ihnen nun Nützlich ist. Mit dieser Stellungnahme möchte ich darauf hinweisen, dass ALLE Kinder mit ASS die Möglichkeit haben sollten, IFI zu erhalten. Mit der neuen Gesetzesvorlage werden einige Betroffenen von der Finanzierung ausgeschlossen.

Art 13a 2

Eine Finanzierung in Form der Subjektfinanzierung ist wesentlich sinnvoller als die Finanzierung mittels Fallpauschalen für eine Institution. Eine Subjektfinanzierung garantiert den Zugang zu IFI für ALLE Kinder. Die Kosten pro Person sind so viel tiefer. Das heisst mit dem gleichen Geld können viel mehr Betroffene gefördert werden.

Die Gesetzesvorlage geht in die Richtung, dass nach wie vor viele Betroffene langfristig keine Unterstützung haben werden, wenn die Finanzierung nicht anderweitig geklärt werden kann.

Art 13a 1a und 3c

Es ist zurzeit gesamtschweizerisch sehr schwierig, Fachpersonal, das sich mit ASS auskennt, zu finden. Es gibt zu wenig Personal, das dem kantonalen Recht entspricht, das sich mit ASS auskennt. Es gibt viel zu wenig medizinisches Personal, das sich mit ASS auskennt. Wir sind der Ansicht, dass auch nicht-medizinisches und nicht-kantonal anerkanntes Personal unter der Aufsicht vor Ort und Aufsicht von qualifiziertem, spezialisiertem Personal bei Menschen mit ASS eingesetzt werden kann (im Sinne von spezifisch angelerntem Personal).

Viele Familien wohnen sehr dezentral, und man findet nur sehr wenig Fachpersonen, die bereit sind, weite Wege auf sich zu nehmen und diese Familien zu unterstützen. Besteht man auf den Einsatz von medizinischem und kantonal anerkanntem Personal, werden viele Betroffene keinen Zugang zu Unterstützung erhalten. Um der dezentralen Lage der Klienten gerecht zu werden, arbeitet beispielsweise der aaa autismus approach seit über 20 Jahren erfolgreich mit einem Einsatz von Co-Therapeut(inn)en, bei welchem auch angelerntes Personal sowie die Eltern angeleitet werden, wie sie mit dem Kind arbeiten sollen. Dies ist eine nachhaltige und ressourcenorientierte Massnahme.

Der Einsatz von Co-Therapeut(inn)en ermöglicht zudem den vom Bund vorgegebenen Punkt, dass Begleitpersonen von Menschen mit ASS bei Übergängen von Betroffenen mit ihnen mitgehen sollen. Diese können nachher beispielsweise im Kindergarten und in der Schule als Assistenten eingesetzt werden (dieses Modell ist vielen Kindergärten und Schulen bekannt).

Dort, wo medizinisch und kantonal anerkanntes Personal (Psychologie, Logopädie, Früherziehung) vorhanden ist, sehen wir die Schwierigkeit darin, dass bei dem momentanen vorherrschenden Fachkräftemangel die Kinder in der Schweiz nicht flächendeckend gefördert werden können, was eine Ungerechtigkeit entstehen lassen würde. Zudem ist es wichtig, dass eine einheitliche Methode bei einem Kind durchgeführt wird, da Kinder mit ASS gewisse Strukturen und Konstanz benötigen. ASS benötigen Sicherheit und nicht zu viele Übergänge (Wechsel). Ansonsten kann ihre Psyche darunter leiden. Die Auswirkungen können sein, dass sie blockieren, Gefühlsmässig explodieren oder implodieren.

Art 13a 3d

Die Gesundheit eines Kindes sollte kein Kriterium sein. Aus ethischen Gründen sollten alle Kinder Zugang zu IFI erhalten. Kinder mit Mehrfachbelastungen sowie deren Familien profitieren in der Regel sehr stark von einer IFI Therapie, welche auch dezentral angeboten wird

Art 13a 3e

Die Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionen IST bereits evaluiert und konnte in vielen Fällen aufgezeigt werden. Die Ausgabe der Gelder für Datenerhebungen sollte grundsätzlich für Betroffene erfolgen.

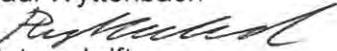
Art 68

Im Zentrum der Tätigkeit stehen das Kind und die Familien. Das Erfassen von Daten sollte nicht einen ebenso grossen Teil der Arbeit einnehmen und dazu führen, dass letztendlich nur Kinder mit ASS unterstützt werden, bei denen Daten gesammelt werden können.

Ich bedanke mich für die wohlwollende Prüfung der Stellungnahme.

Freundliche Grüsse

Paul Wyttenbach



Unterschrift

Ausbilder von ASS erste Berufliche Massnahmen über IV finanziert.
15.12.2023

Sehr geehrte Damen und Herren

Im Namen des aaa autismus approach (IFI Anbieter seit über 20 Jahren) danke ich Ihnen für die Möglichkeit zur Vernehmlassung des Bundesgesetzes zur Invalidenversicherung (https://fedlex.data.admin.ch/eli/dl/proj/2023/47/cons_1) eine Stellungnahme einreichen zu dürfen. Wir beziehen Stellung aus Sicht vieler unserer Klienten mit einer speziellen geographischen und familiären Situation wie zum Beispiel die im Kanton GR, oder Familien, welche mehr als eine Stunde von einem Zentrum entfernt wohnen. Die Leistungen des aaa autismus approach für diese Klienten werden heute über Stiftungsgelder und Eigenleistungen der Eltern finanziert. Mit dieser Stellungnahme weisen wir darauf hin, dass ALLE Kinder mit ASS die Möglichkeit haben sollten, IFI zu erhalten. Mit der neuen Gesetzesvorlage werden einige Betroffenen von der Finanzierung ausgeschlossen.

Art 13a 2

Eine Finanzierung in Form der Subjektfinanzierung ist wesentlich sinnvoller als die Finanzierung mittels Fallpauschalen für eine Institution. Eine Subjektfinanzierung garantiert den Zugang zu IFI für ALLE Kinder.

Die Gesetzesvorlage geht in die Richtung, dass nach wie vor viele Betroffene langfristig keine Unterstützung haben werden, wenn die Finanzierung nicht anderweitig geklärt werden kann.

Art 13a 1a und 3c

Es ist zurzeit gesamtschweizerisch sehr schwierig, Fachpersonal, das sich mit ASS auskennt, zu finden. Es gibt zu wenig Personal, das dem kantonalen Recht entspricht, das sich mit ASS auskennt. Es gibt viel zu wenig medizinisches Personal, das sich mit ASS auskennt. Wir sind der Ansicht, dass auch nicht-medizinisches und nicht-kantonal anerkanntes Personal unter der Aufsicht vor Ort und Aufsicht von qualifiziertem, spezialisiertem Personal bei Menschen mit ASS eingesetzt werden kann (im Sinne von spezifisch angelerntem Personal).

Viele Familien wohnen sehr dezentral, und man findet nur sehr wenig Fachpersonen, die bereit sind, weite Wege auf sich zu nehmen und diese Familien zu unterstützen. Besteht man auf den Einsatz von medizinischem und kantonal anerkanntem Personal, werden viele Betroffene keinen Zugang zu Unterstützung erhalten. Um der dezentralen Lage der Klienten gerecht zu werden, arbeitet beispielsweise der aaa autismus approach seit über 20 Jahren erfolgreich mit einem Einsatz von Co-Therapeut(inn)en, bei welchem auch angelerntes Personal sowie die Eltern angeleitet werden, wie sie mit dem Kind arbeiten sollen. Dies ist eine nachhaltige und ressourcenorientierte Massnahme.

Der Einsatz von Co-Therapeut(inn)en ermöglicht zudem den vom Bund vorgegebenen Punkt, dass Begleitpersonen von Menschen mit ASS bei Übergängen von Betroffenen mit ihnen mitgehen sollen. Diese können nachher beispielsweise im Kindergarten und in der Schule als Assistenten eingesetzt werden (dieses Modell ist vielen Kindergärten und Schulen bekannt). Dort, wo medizinisch und kantonal anerkanntes Personal (Psychologie, Logopädie, Früherziehung) vorhanden ist, sehen wir die Schwierigkeit darin, dass bei dem momentanen vorherrschenden Fachkräftemangel die Kinder in der Schweiz nicht flächendeckend gefördert werden können, was eine Ungerechtigkeit entstehen lassen würde. Zudem ist es wichtig, dass eine einheitliche Methode bei einem Kind durchgeführt wird, da Kinder mit ASS gewisse Strukturen und Konstanz benötigen.

Art 13a 3d

Die *Gesundheit* eines Kindes sollte kein Kriterium sein. Aus ethischen Gründen sollten alle Kinder Zugang zu IFI erhalten. Kinder mit Mehrfachbelastungen sowie deren Familien profitieren in der Regel sehr stark von einer IFI Therapie, welche auch dezentral angeboten wird

Art 13a 3e

Die Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionen IST bereits evaluiert und konnte in vielen Fällen aufgezeigt werden. Die Ausgabe der Gelder für Datenerhebungen sollte grundsätzlich für Betroffene erfolgen.

Art 68

Im Zentrum der Tätigkeit stehen das Kind und die Familien. Das Erfassen von Daten sollte nicht einen ebenso grossen Teil der Arbeit einnehmen und dazu führen, dass letztendlich nur Kinder mit ASS unterstützt werden, bei denen Daten gesammelt werden können.

Ich bedanke mich für die wohlwollende Prüfung der Stellungnahme. Gerne stehe ich für die Ausarbeitung einer verbesserten Gesetzesgrundlage zur Verfügung.

Freundliche Grüsse

Oetwil a.d.L., Donnerstag, 7.12.2023

aaa autismus approach
Cordilia Derungs



Rebackerstrasse 36
8955 Oetwil a.d.L.
043 455 58 12
derungs@autismus-approach.ch

www.autismus-approach.ch

aaa
autismus approach
Abklärung Beratung Therapie

Ausgezeichnet durch den
Engagement Award
Autismus Kongress Schweiz 2021



Zuoz, 20.12.2023

Sehr geehrte Damen und Herren

Im Namen des aaa autismus approach (IFI Anbieter seit über 20 Jahren) danke ich Ihnen für die Möglichkeit zur Vernehmlassung des Bundesgesetzes zur Invalidenversicherung (https://fedlex.data.admin.ch/eli/dl/proj/2023/47/cons_1) eine Stellungnahme einreichen zu dürfen. Wir beziehen Stellung aus Sicht vieler unserer Klienten mit einer speziellen geographischen und familiären Situation wie zum Beispiel die im Kanton GR, jedoch auch in anderen Kantonen. Die Leistungen des aaa autismus approach für diese Klienten werden heute über Stiftungsgelder und Eigenleistungen der Eltern finanziert. Mit dieser Stellungnahme weisen wir darauf hin, dass ALLE Kinder mit ASS die Möglichkeit haben sollten, IFI zu erhalten. Mit der neuen Gesetzesvorlage werden einige Betroffene von der Finanzierung ausgeschlossen.

Zu den einzelnen Artikeln nehmen wir wie folgt Stellung:

Art 13a 2

Eine Finanzierung in Form der Subjektfinanzierung ist wesentlich sinnvoller als die Finanzierung mittels Fallpauschalen für eine Institution. Eine Subjektfinanzierung garantiert den Zugang zu IFI für ALLE Kinder.

Die Gesetzesvorlage geht in die Richtung, dass nach wie vor viele Betroffene langfristig keine Unterstützung haben werden, wenn die Finanzierung nicht anderweitig geklärt werden kann.

Art 13a 1a und 3c

Es ist zurzeit gesamtschweizerisch sehr schwierig, Fachpersonal, das sich mit ASS auskennt, zu finden. Es gibt zu wenig Personal, das dem kantonalen Recht entspricht, das sich mit ASS auskennt. Es gibt viel zu wenig medizinisches Personal, das sich mit ASS auskennt. Wir sind der Ansicht, dass auch nicht-medizinisches und nicht-kantonal anerkanntes Personal unter der Aufsicht vor Ort und Aufsicht von qualifiziertem, spezialisiertem Personal bei Menschen mit ASS eingesetzt werden kann (im Sinne von spezifisch angelerntem Personal).

Viele Familien wohnen sehr dezentral, und man findet nur sehr wenig Fachpersonen, die bereit sind, weite Wege auf sich zu nehmen und diese Familien zu unterstützen. Besteht man auf den Einsatz von medizinischem und kantonal anerkanntem Personal, werden viele Betroffene keinen Zugang zu Unterstützung erhalten. Um der dezentralen Lage der Klienten gerecht zu werden, arbeitet beispielsweise der aaa autismus approach seit über 20 Jahren erfolgreich mit einem Einsatz von Co-Therapeut(inn)en, bei welchem auch angelerntes Personal sowie die Eltern angeleitet werden, wie sie mit dem Kind arbeiten sollen. Dies ist eine nachhaltige und ressourcenorientierte Massnahme.

Der Einsatz von Co-Therapeut(inn)en ermöglicht zudem den vom Bund vorgegebenen Punkt, dass Begleitpersonen von Menschen mit ASS bei Übergängen von Betroffenen mit ihnen mitgehen sollen. Diese können nachher beispielsweise im Kindergarten und in der Schule als Assistenten eingesetzt werden (dieses Modell ist vielen Kindergärten und Schulen bekannt).

Dort, wo medizinisch und kantonal anerkanntes Personal (Psychologie, Logopädie, Früherziehung) vorhanden ist, sehen wir die Schwierigkeit darin, dass bei dem momentanen vorherrschenden Fachkräftemangel die Kinder in der Schweiz nicht flächendeckend gefördert werden können, was eine Ungerechtigkeit entstehen lassen würde. Zudem ist es wichtig, dass eine einheitliche Methode bei einem Kind durchgeführt wird, da Kinder mit ASS gewisse Strukturen und Konstanz benötigen.

Art 13a 3d

Die *Gesundheit* eines Kindes sollte kein Kriterium sein. Aus ethischen Gründen sollten alle Kinder Zugang zu IFI erhalten. Kinder mit Mehrfachbelastungen sowie deren Familien

profitieren in der Regel sehr stark von einer IFI Therapie, welche auch dezentral angeboten wird

Art 13a 3e

Die Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionen IST bereits evaluiert und konnte in vielen Fällen aufgezeigt werden. Die Ausgabe der Gelder für Datenerhebungen sollte grundsätzlich für Betroffene erfolgen.

Art 68

Im Zentrum der Tätigkeit stehen das Kind und die Familien. Das Erfassen von Daten sollte nicht einen ebenso grossen Teil der Arbeit einnehmen und dazu führen, dass letztendlich nur Kinder mit ASS unterstützt werden, bei denen Daten gesammelt werden können.

Ich bedanke mich für die wohlwollende Prüfung der Stellungnahme. Gerne stehe ich für die Ausarbeitung einer verbesserten Gesetzesgrundlage zur Verfügung.

Freundliche Grüsse



Dr. C. Badilatti Steger

Sonderpädagogin/Autismusberaterin

Geschäftsleiterin aaa autismus approach

Sehr geehrte Damen und Herren

Ich danke Ihnen für die Möglichkeit zur Vernehmlassung des Bundesgesetzes zur Invalidenversicherung

(https://fedlex.data.admin.ch/eli/dl/proj/2023/47/cons_1) eine Stellungnahme einreichen zu dürfen. Ich nehme Stellung aus Sicht vieler meiner Klienten mit einer speziellen geographischen und familiären Situation wie zum Beispiel die im Kanton XY, jedoch auch in anderen Kantonen. Ich arbeite zusammen mit dem aaa autismus approach (IFI Anbieter seit über 20 Jahren), welcher Kinder mit ASS begleitet. IFI wird beim aaa autismus approach heute über Stiftungsgelder und Eigenleistungen der Eltern finanziert. Mit dieser Stellungnahme möchte ich darauf hinweisen, dass ALLE Kinder mit ASS die Möglichkeit haben sollten, IFI zu erhalten. Mit der neuen Gesetzesvorlage werden einige Betroffene von der Finanzierung ausgeschlossen.

Art 13a 2

Eine Finanzierung in Form der Subjektfinanzierung ist wesentlich sinnvoller als die Finanzierung mittels Fallpauschalen für eine Institution. Eine Subjektfinanzierung garantiert den Zugang zu IFI für ALLE Kinder.

Die Gesetzesvorlage geht in die Richtung, dass nach wie vor viele Betroffene langfristig keine Unterstützung haben werden, wenn die Finanzierung nicht anderweitig geklärt werden kann.

Art 13a 1a und 3c

Es ist zurzeit gesamtschweizerisch sehr schwierig, Fachpersonal, das sich mit ASS auskennt, zu finden. Es gibt zu wenig Personal, das dem kantonalen Recht entspricht, das sich mit ASS auskennt. Es gibt viel zu wenig medizinisches Personal, das sich mit ASS auskennt. Wir sind der Ansicht, dass auch nicht-medizinisches und nicht-kantonal anerkanntes Personal unter der Aufsicht vor Ort und Aufsicht von qualifiziertem, spezialisiertem Personal bei Menschen mit ASS eingesetzt werden kann (im Sinne von spezifisch angelerntem Personal).

Viele Familien wohnen sehr dezentral, und man findet nur sehr wenig Fachpersonen, die bereit sind, weite Wege auf sich zu nehmen und diese Familien zu unterstützen. Besteht man auf den Einsatz von medizinischem und kantonal anerkanntem Personal, werden viele Betroffene keinen Zugang zu Unterstützung erhalten. Um der dezentralen Lage der Klienten gerecht zu werden, arbeitet beispielsweise der aaa autismus approach seit über 20 Jahren erfolgreich mit einem Einsatz von Co-Therapeut(inn)en, bei welchem auch angelerntes Personal sowie die Eltern angeleitet werden, wie sie mit dem Kind arbeiten sollen. Dies ist eine nachhaltige und ressourcenorientierte Massnahme.

Der Einsatz von Co-Therapeut(inn)en ermöglicht zudem den vom Bund vorgegebenen Punkt, dass Begleitpersonen von Menschen mit ASS bei Übergängen von Betroffenen mit ihnen mitgehen sollen. Diese können nachher beispielsweise im Kindergarten und in der Schule als Assistenten eingesetzt werden (dieses Modell ist vielen Kindergärten und Schulen bekannt).

Dort, wo medizinisch und kantonal anerkanntes Personal (Psychologie, Logopädie, Früherziehung) vorhanden ist, sehen wir die Schwierigkeit darin, dass bei dem momentanen vorherrschenden Fachkräftemangel die Kinder in der Schweiz nicht flächendeckend gefördert werden können, was eine Ungerechtigkeit entstehen lassen würde. Zudem ist es wichtig, dass eine einheitliche Methode bei einem Kind durchgeführt wird, da Kinder mit ASS gewisse Strukturen und Konstanz benötigen.

Art 13a 3d

Die *Gesundheit* eines Kindes sollte kein Kriterium sein. Aus ethischen Gründen sollten alle Kinder Zugang zu IFI erhalten. Kinder mit Mehrfachbelastungen sowie deren Familien profitieren in der Regel sehr stark von einer IFI Therapie, welche auch dezentral angeboten wird

Art 13a 3e

Die Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionen IST bereits evaluiert und konnte in vielen Fällen aufgezeigt werden. Die Ausgabe der Gelder für Datenerhebungen sollte grundsätzlich für Betroffene erfolgen.

Art 68

Im Zentrum der Tätigkeit stehen das Kind und die Familien. Das Erfassen von Daten sollte nicht einen ebenso grossen Teil der Arbeit einnehmen und dazu führen, dass letztendlich nur Kinder mit ASS unterstützt werden, bei denen Daten gesammelt werden können.

Wir/ich bedanke(n) uns/mich für die wohlwollende Prüfung der Stellungnahme. Gerne stehe(n) wir/ich für die Ausarbeitung einer verbesserten Gesetzesgrundlage zur Verfügung.

Freundliche Grüsse

Name/Unterschrift/Funktion/Datum

ABA Therapeutin

Tanja Frei

T. Frei

12.12.2023

Bundespräsident Alain Berset
Vorsteher EDI
Inselgasse 1
3001 Bern

Per E-Mail an: sekretariat.iv@bsv.admin.ch

Bern, 18. Dezember 2023

Stellungnahme zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus

Sehr geehrter Herr Bundespräsident
Sehr geehrte Damen und Herren

Sie haben am 22. September 2023 das Vernehmlassungsverfahren zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung betreffend Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus eröffnet. AGILE.CH, Dachverband von 45 Organisationen von Menschen mit Behinderungen, nimmt dazu wie folgt Stellung:

Wir begrüssen, dass der Handlungsbedarf in Bezug auf die Finanzierung der intensiven Frühförderung erkannt wurde. Ebenfalls begrüssen wir es, dass hierfür eine gesetzliche Grundlage geschaffen wird. Jedoch verfehlt die hier vorgeschlagene gesetzliche Grundlage unter anderem das Hauptziel, eine einheitliche Handhabung sicherzustellen.

Hierzu ist die aktuelle Ausgangslage insbesondere in Bezug auf die Finanzierung nochmals darzulegen:

Im Rahmen des Pilotversuchs hat sich die IV verpflichtet, einen Pauschalbetrag von CHF 45'000 pro Kind und pro Jahr zu vergüten, sofern die intensive Frühintervention an einem von der IV anerkannten Autismuszentren durchgeführt wird. Da die Pauschale von CHF 45'000 in der Regel knapp die Hälfte der Kosten für ein Therapiejahr deckte, war der Wohnsitzkanton bis anhin für die Finanzierung der übrigen Kosten verantwortlich. Die Restfinanzierung über die Kantone ist aktuell sehr unterschiedlich ausgestaltet, so dass die Eltern je nach Wohnsitzkanton mit erheblichen Eigenkosten von CHF 40'000 oder mehr pro Therapiejahr konfrontiert sind.

Eine weitere Problematik, die sich im Rahmen des Pilotversuchs zeigte, war, dass das nächste anerkannte Therapiezentrum je nach Wohnsitz sich nicht in einer zumutbaren Distanz (mehr als eine Stunde Fahrt pro Weg) befand und die Eltern somit gezwungenermassen die Therapie an einem von der IV nicht anerkannten Zentrum durchführen liessen, womit sie noch höhere Kosten zu tragen hatten. In gewissen Fällen lag zwar das nächste Therapiezentrum in zumutbarer Distanz, die Eltern waren jedoch mit einer Wartezeit für einen Therapieplatz von bis zu einem Jahr oder mehr konfrontiert. Bei einer Therapie, deren Wirksamkeit nachgewiesenermassen vom Alter des jeweiligen Kindes abhängt, war ein solches Zuwarten ebenfalls nicht zumutbar, weshalb nach Therapie anbietenden ausserhalb der anerkannten Therapiezentren gesucht wurde. Gemäss Pro Infirmis wurde jeweils um finanzielle Unterstützung der jeweiligen Therapien mit FLB angefragt.

Mit der vorgesehenen Änderung wird leider weiterhin keine einheitliche Handhabung sichergestellt, da der Bund den Abschluss von Leistungsvereinbarungen mit den Anbietern von IFI-Leistungen vollständig den Kantonen überlässt.

Weiter verweisen wir auf folgende Aspekte der geplanten Änderungen:

1. Zugang zur IFI für alle in der Schweiz lebenden Personen

In der Medienmitteilung vom 22. September 2023 hat das Bundesamt für Sozialversicherungen festgehalten, dass mit der Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung sichergestellt werden soll, dass der Zugang zur IFI vereinheitlicht wird, so dass die Massnahme mittelfristig allen Kindern und ihren Familien offensteht. Die gesetzliche Grundlage soll die Zusammenarbeit mit den Kantonen regeln. Leider sind mit der hier präsentierten Gesetzesvorlage beide Punkte in der Umsetzung nicht sichergestellt.

Der Bund sieht mit der vorgeschlagenen Änderung vor, die Koordination respektive Zusammenarbeit zwischen den Kantonen vollständig den Kantonen zu überlassen. Dafür sei die Interkantonale Vereinbarung für soziale Einrichtungen (IVSE) auf die IFI auszuweiten. Der Bund überlässt es dabei den Kantonen, die Leistungsvereinbarungen mit den Anbietern von IFI-Leistungen abzuschliessen.

Daraus ist zu schliessen, dass der Bund auch in Zukunft keine Verantwortung für die Koordination unter den Kantonen übernimmt. Eine Verstärkung der interkantonalen Zusammenarbeit genügt nicht, zumal der aktuelle Zustand, in welchem die Therapie – aufgrund kantonal unterschiedlicher Ausgangslagen – nicht allen Eltern zugänglich und für viele Familien unbezahlbar ist, nicht aufrechterhalten bleiben darf. Der Bund sollte mit der Änderung der Gesetzesbestimmungen den Kantonen Mindestvorgaben im Hinblick auf die örtliche Zugänglichkeit machen. Für eine effektive Veränderung der aktuellen Situation sind ausserdem verbindliche Vorgaben des Bundes zur zeitlichen Erreichbarkeit solcher IFI-Zentren erforderlich, so dass die Kantone sicherstellen müssen, dass eine Erreichbarkeit des nächstgelegenen IFI-Zentrums innerhalb einer Stunde für alle betroffenen Kinder schweizweit gewährleistet werden kann.

Ebenfalls sind Vorgaben zur Anzahl der angebotenen IFI-Zentren durch den Bund dringend erforderlich. Dies zeigt die aktuelle Situation klar: Aktuell sind die Eltern bei den anerkannten Zentren mit Wartefristen von über einem Jahr konfrontiert. Bei einer Therapie, deren Wirksamkeit bekannterweise vom Alter des Kindes abhängig ist, ist eine solche Wartefrist nicht zumutbar. Deshalb weichen viele Eltern auf private, von der IV nicht anerkannte Anbieter aus. Mit der vorgesehenen Gesetzesänderung nimmt sich der Bund vollständig aus der Verpflichtung, für eine ausreichende Anzahl Therapieplätze besorgt zu sein, sondern beschränkt sich darauf, festzuhalten, dass die IV die durchgeführten medizinischen Massnahmen nicht mitfinanziert, wenn keine Vereinbarung zwischen dem Kanton und dem BSV vorliege. Somit bleibt es weiterhin in der alleinigen Kompetenz der Kantone, zu entscheiden, ob und wie viele IFI-Zentren sie anbieten möchten. Es ist unverantwortlich, dass mit der gesetzlichen Verankerung der Finanzierung auf Bundesebene zwar der Finanzierungsanteil der IV geklärt wird, jedoch alle weiteren äusserst massgebenden Aspekte – nämlich Zugänglichkeit, Verfügbarkeit und Restfinanzierung (siehe unten) – offengelassen werden.

Der Bund verfehlt es mit dieser Vorlage leider, für eine einheitliche Handhabung und für ein schweizweit ausgeglichenes Angebot an Therapiezentren zu sorgen. Eine blosser Stärkung der interkantonalen Zusammenarbeit sichert kein ausreichendes und geografisch ausgewogenes Angebot.

Als Mindestvoraussetzung sollte stattdessen den Kantonen vorgegeben werden, dass jeder Kanton entweder ein eigenes IFI-Zentrum anbieten muss oder dass insbesondere die kleineren Kantone zu verpflichten sind, sich einem Therapiezentrum anzuschliessen.

2. Finanzierung

Finanzierte Massnahmen

Bezüglich medizinischer Massnahmen (Art. 13, Abs. 1) muss die Zusammenarbeit in transdisziplinärer Weise erfolgen (vgl. Stellungnahme der IZI-Zentren der Schweiz). Der in diesem Zusammenhang erhöhte zeitliche Aufwand für die Vor- und Nachbereitung aufgrund des Fachaus-tauschs muss berücksichtigt werden. Im Einzelfall müssen während der zwei IFI-Jahre weitere medizinisch-therapeutische Massnahmen geleistet werden können, zum Beispiel eine psychotherapeutische Behandlung bei extremer emotionaler Dysregulation oder einer Angststörung. Eine allfällige Medikation als medizinische Massnahme muss bei Bedarf weiter möglich sein.

Weiter bedarf es neben der Regelung der Intensität und der Dauer der medizinischen Massnahmen auch einer Regelung der Anzahl an Betriebswochen pro Jahr oder der angestrebten Anzahl an Stunden pro Jahr (Art. 13, Abs. 3).

Ausserdem bedeutet der den Familien entstehende zeitliche und finanzielle Aufwand eine grosse Herausforderung. Die Streichung der bisherigen Vergütung der Reisekosten in Form von Kilometergeld respektive Rückerstattung von ÖV-Tickets belastet die betroffenen Familien finanziell zusätzlich (Art. 51 Abs. 3). Es muss geklärt werden, von welcher Institution Eltern und Fachpersonen die Reisekosten zurückerstattet erhalten. Reisekosten sind weder medizinische noch pädagogische Massnahmen und müssen daher zusätzlich zur Fallpauschale berechnet werden.

Aufteilung der Kosten

Der Bundesrat schlägt vor, sich mit 25 Prozent an den Kosten zu beteiligen. Dabei stützt er sich insbesondere auf den Aspekt, dass sich im Pilotversuch ein Anteil von ungefähr 25 Prozent an medizinischen Massnahmen herauskristallisierte. Bei dieser Aufteilung fokussiert der Bundesrat ausschliesslich auf die Aufteilung der pädagogischen und medizinischen Aspekte während der laufenden Therapie. Die langfristigen finanziellen Einsparungen bei der Kostenaufteilung sollten jedoch ebenfalls berücksichtigt werden müssen: Zwar führt der Bundesrat aus, dass sowohl die Kantone wie auch die IV bei erfolgreicher Therapie entsprechende finanzielle Einsparungen haben werden. Jedoch wird nicht genauer dargelegt, mit welchen Einsparungen dabei auf Bundesebene zu rechnen ist. In Bezug auf die IV können die Leistungseinsparungen nicht nur mit Wegfall der Hilflosenentschädigung, sondern auch mit Wegfall einer allfälligen Rente, Kosten für den Intensivpflegezuschlag, berufliche Massnahmen oder Assistenzbeiträgen erheblich ausfallen. Der vorgeschlagene maximale Anteil gemäss Art. 13a Abs. 2 IVG von einem Viertel nimmt jedoch in keiner Weise auf, dass die IV aufgrund dieser neuen Behandlungsmethoden langfristig entlastet wird.

Gemäss Autismus deutsche Schweiz ist ausserdem keine klare Abgrenzung zwischen medizinischen und pädagogischen Massnahmen möglich.

Die Aufteilung der Therapiekosten sollte unter diesen Aspekten deshalb erneut geprüft werden und Gegenstand der weiteren Verhandlungen zwischen Bund und Kantonen bleiben. Bei der Aufteilung der Kosten sollen sowohl die Therapieelemente (medizinische und pädagogische Elemente), aber auch die langfristigen monetären Auswirkungen der Therapie berücksichtigt werden.

Mitfinanzierung (Finanzielle Leistungen an Menschen mit Behinderung)

Falls die Gesamtfinanzierung der Therapie mit der vorgesehenen Gesetzesänderung schweizweit weiterhin keine einheitliche Finanzierungsgrundlage zulassen wird, ist davon auszugehen, dass gewisse Familien auch zukünftig auf die finanzielle Unterstützung durch Organisationen/Stiftungen angewiesen sind. Bis jetzt wurden diese Therapien zum Beispiel von Pro Infirmis zu einem grossen Teil durch FLB-Gelder mitfinanziert.

Aufgrund der Darlegungen des Bundes muss jedoch davon ausgegangen werden, dass eine finanzielle Unterstützung mit FLB in Zukunft ausgeschlossen sein könnte. Denn gemäss den geltenden Weisungen im Bereich FLB müssen bei der Gewährung von finanziellen Leistungen an Menschen mit Behinderungen die Prinzipien der NFA (Neugestaltung des Finanzausgleichs und

der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen) berücksichtigt werden. Deshalb dürfen keine FLB-Gelder gesprochen werden für Leistungen, deren Erbringung in den Zuständigkeitsbereich von Kantonen oder Gemeinden fallen (Rz 3005 Kreisschreiben über die Leistungen an die gemeinnützigen Institutionen gemäss Art. 17 und 18 ELG (KSIU)).

Da sich der Bund zwar mit einem Pauschalbetrag an der Therapie beteiligt, jedoch die übrigen Aspekte in der Zuständigkeit der Kantone liegen werden, ist davon auszugehen, dass gestützt auf Rz 3005 KSIU ein entsprechendes finanzielles Loch bei der Finanzierung der IFI-Therapien nicht mehr mit FLB gedeckt werden darf. Dies führt zu einer noch stärkeren Schlechterstellung der betroffenen Eltern, als es bereits jetzt der Fall ist. Der Bundesrat erläutert zwar, dass das Ziel sei, mittelfristig allen Kindern in der Schweiz und ihren Familien die IFI zugänglich zu machen. Er schweigt aber leider dazu, wie die Finanzierung erfolgen soll, solange dieses Ziel mangels Vorgaben auf Bundesebene nicht erreicht wird und solange nicht alle Kantone ein solches Therapiezentrum anbieten oder sich einem ausserkantonalen Zentrum angeschlossen haben. Es darf nicht sein, dass Eltern je nach Wohnort finanziell und therapeutisch erheblich benachteiligt sind, weil schweizweit keine umfassende einheitliche Regelung besteht. Der Bundesrat muss sich detailliert dazu äussern, wie die Finanzierung der Therapien zwischenzeitlich erfolgen soll, sofern das genannte mittelfristige Ziel, die IFI allen Familien zugänglich zu machen, per 1. Januar 2027 noch nicht umgesetzt ist.

3. Datenerhebung

In Bezug auf Art. 68^{novies} (Datenerhebung und -weitergabe im Zusammenhang mit der intensiven Frühintervention bei frühkindlichem Autismus) bitten wir um Berücksichtigung der diesbezüglichen Ausführungen in der Stellungnahme der IFI-Zentren der Schweiz.

Wir danken Ihnen für die Berücksichtigung unserer Anliegen.

Freundliche Grüsse



Stephan Hüsler
Präsident



Raphaël de Riedmatten
Geschäftsleiter

Vernehmlassung 2023/47

IVG-Änderung betr. intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus (IFI)

Vernehmlassungsantwort von ARTISET

Datum 5.12.2023

1. Umriss der vorliegenden Vernehmlassungsantwort

Im Grundsatz begrüssen die Föderation ARTISET und die Branchenverbände INSOS und YOUVITA die Zielsetzung der vorliegenden Gesetzesänderung: Als erstes Gebot gilt ihres Erachtens, dass Kinder, die an einem Autismus leiden, der mit IFI erfolgreich behandelt werden könnte, tatsächlich Zugang zu einer solchen kombinierten Behandlung erhalten: Deren Wirksamkeit wird heute weitgehend durch die Praxis bestätigt.

In der vorliegenden Stellungnahme werden jedoch einige Anmerkungen und Vorbehalte formuliert:

- Dass sich die vorgesehenen Vereinbarungen zwischen Bund und Kantonen nur auf die Vergütung medizinische Massnahmen beschränken, ist nachvollziehbar. Die Formulierung der vorliegenden Gesetzesänderung gewährleistet gleichwohl, dass IFI im Einzelfall auf Massnahmen verschiedener Art (sowohl medizinischer als auch heilpädagogischer Natur) beruhen, die für ihren Erfolg erforderlich sind.
- Sobald die Arbeiten im Rahmen des aktuell noch laufenden Pilotprojekts zur IFI-Teilvergütung durch den Bund (nachfolgend: «Pilotprojekt») abgeschlossen sind, muss das Eidgenössische Departement des Innern (EDI) eine inhaltlich untermauerte Begründung dafür liefern, weshalb einen Finanzierungsschlüssel von 25% Bund zu 75% Kantone im vorliegenden Vorentwurf vorgeschlagen wird.
- Sollte sich im Rahmen des Pilotprojekts herausstellen, dass dieser Finanzierungsschlüssel nicht den tatsächlichen Gegebenheiten und Bedürfnissen entspricht, wäre das EDI verpflichtet, dem Parlament einen begründeten Vorschlag zur Anpassung zu unterbreiten.
- Die Daten, die im Rahmen der vorliegenden Regelung gesammelt werden müssen, sollen auf das absolut Notwendige reduziert werden – dies, um den Handlungsspielraum der Kantone zu

ARTISET

Zieglerstrasse 53, 3007 Bern
T +41 31 385 33 33
info@artiset.ch, artiset.ch

Föderation der Dienstleister
für Menschen mit Unterstützungsbedarf

maximieren und den Umfang der Verwaltungsvorgänge zu begrenzen.

- Das EDI muss Bemühungen der Kantone anregen und unterstützen, damit eine Ergänzung der IVSE auf IFI erfolgt und alle Kinder unabhängig von ihrem Wohnkanton Zugang zu IFI haben können.

2. Aperçu de la présente prise de position

La fédération ARTISET et les associations de branche INSOS et YOUVITA saluent l'objectif et les grandes lignes de la présente modification de loi: selon elles, il est primordial que les enfants souffrant d'un autisme qui pourrait être traité avec succès au moyen d'une intervention précoce intensive auprès d'enfants atteints d'autisme infantile (IPI) aient effectivement accès à un tel traitement car son efficacité est aujourd'hui largement confirmée en pratique.

La présente prise de position formule néanmoins plusieurs remarques et réserves:

- Le fait que les conventions prévues entre Confédération et cantons se bornent à régler le financement des mesures médicales est compréhensible. La formulation de la présente modification de loi garantit néanmoins que les IFI comprennent dans les cas concrets les différents types de mesures (tant médicales que de pédagogie curative) nécessaires à leur réussite.
- Dès que les travaux dans le cadre du projet pilote en cours concernant le financement partiel des IFI par la Confédération (ci-après : "projet pilote") seront achevés, le Département fédéral de l'intérieur (DFI) devra fournir une justification étayée des raisons pour lesquelles une répartition du financement de 25 à 75% entre la Confédération et les cantons est proposée dans le présent avant-projet.
- Si, dans le cadre du projet pilote, la conclusion devait s'imposer que cette clé de répartition ne correspond pas aux réalités et aux besoins réels, le DFI serait alors tenu de soumettre au Parlement une proposition motivée d'adaptation.
- Les données devant être collectées dans le cadre de la présente réglementation doivent être réduites au strict nécessaire, cela afin de maximiser la marge de manœuvre des cantons et de limiter le volume des procédures administratives.
- Le DFI doit encourager et soutenir les efforts des cantons afin de compléter la CIIS par une réglementation concernant les IPI qui permette que tous les enfants puissent avoir accès à une IPI, cela quel que soit leur canton de domicile.

3. Vernehmlassungsunterlagen / Documents de la consultation

- [Vernehmlassungsvorlage / Projet mis en consultation](#)
- [Erläuternder Bericht / Rapport explicatif](#)
- [Begleitschreiben / Lettre d'accompagnement](#)

ARTISET

4. Ausgangslage

Von einem frühkindlichen Autismus sind in der Schweiz pro Jahr rund 270 Kinder betroffen. Die intensive Frühförderung von Kindern mit frühkindlichem Autismus (I(nachfolgend: «IFI»)) hat zum Ziel, durch einen intensiven Impuls (statt durch eine längere Begleitung) die Entwicklungsrichtung des Kindes zu ändern: Mit der IFI können das Verhalten sowie die sozialen und kommunikativen Fähigkeiten von betroffenen Kindern deutlich verbessert werden. Die IFI richtet sich in erster Linie an Kinder ab dem vollendeten zweiten Lebensjahr. Sie nimmt mindestens 15 Stunden pro Woche in Anspruch und dauert in der Regel zwei Jahre. Sie impliziert interdisziplinäre Behandlungsstunden (hauptsächlich heilpädagogische Früherziehung, Logopädie und Ergotherapie sowie medizinische Massnahmen). Die IFI ist fachlich, in der Passung zur Familiensituation und in der Koordination unterschiedlicher Leistungen, anspruchsvoll.¹

Die Wirksamkeit der IFI wurde im Rahmen eines 2014 vom Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) initiierten Pilotprojekts bestätigt. Zahlreiche wissenschaftliche Studien tun es auch. Im Moment werden mit keiner anderen Förderung bei frühkindlichem Autismus bessere Ergebnisse erzielt.²

Dadurch dass die IFI die Schwierigkeiten der betroffenen Kinder in vielen Fällen markant lindert, werden auch die Kosten für die Gesellschaft minimiert: Das hat das erwähnte Pilotprojekt des BSV an den Tag gelegt.³ Es gibt insbesondere gut abgestützte Hinweise dafür, dass die Hilflosenentschädigung durch die Frühintervention sinkt.⁴

Die IFI kombiniert medizinische mit (heil-)pädagogischen Massnahmen. Die medizinischen Massnahmen fallen in die Finanzierungszuständigkeit der IV (und dadurch des Bundes), die (heil-)pädagogischen Massnahmen (hauptsächlich heilpädagogischer Früherziehung, Logopädie und Ergotherapie) sind dagegen Sache der Kantone.⁵

5. Handlungsbedarf und vorgeschlagene Lösung

Der Umgang von Kantonen mit Kindern mit frühkindlichem Autismus ist unterschiedlich – und auch die Ausgestaltung der IFI variiert sehr.⁶ Entsprechend werden «die Kosten intensiver Frühinterventionen [...] vom Sozial-, Bildungs- und Gesundheitswesen getragen, aber auch von Stiftungen und Privaten. Durch

¹ Vgl. BSV/EDK/GDK/SODK, Projekt IFI-Phase 1-Bericht der AG zu Wirkungszielen und Standardprozessen, 8.11.2019; online verfügbar unter https://www.bsv.admin.ch/dam/bsv/de/dokumente/iv/Pilotversuche/Autismus/projekt-ifi-bericht-phase-1.pdf.download.pdf/IFI-Schlussbericht-AG-Phase-1_DE.pdf, S.1.

² Vgl. Literaturanalyse in Liesen C., Krieger B., Becker H. (2018), Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus, Bern, BSV-Forschungsbericht Nr. 9/18, S. 3–22; online verfügbar unter https://www.bsv.admin.ch/bsv/home.webcode.html?webcode=R597_S320_de. Vgl. auch in der obenstehenden Fussnote 1 erwähnten Bericht.

³ Vgl. Erläuternden Bericht zur vorliegenden Gesetzesänderung, S. 4; online verfügbar unter https://www.fedlex.admin.ch/files-tore/fedlex_data.admin.ch/eli/dl/proj/2023/47/cons_1/doc_5/de/pdf-a/fedlex-data-admin-ch-eli-dl-proj-2023-47-cons_1-doc_5-de-pdf-a.pdf.

⁴ Vgl. Liesen C., Beate Krieger B., Heidrun Becker H. (2019), Aussichtsreiche Therapien für Kinder mit frühkindlichem Autismus, Bern, Soziale Sicherheit CHSS, S. 2; online verfügbar unter <https://sozialesicherheit.ch/de/aussichtsreiche-therapien-fuer-kinder-mit-fruehkindlichem-autismus/>.

⁵ Vgl. in der obenstehenden Fussnote 3 erwähnten Bericht, S.2.

⁶ Vgl. Projekt IFI-Phase 2-Bericht der AG zu den Kosten von IFI, S. 1-2; online verfügbar unter file:///curaviva.ch/dfs/Home/y.golay/Downloads/IFI-Schlussbericht-AG-Phase-2_DE.pdf.

diese Fragmentierung der Kostenträgerschaft gibt es wenig Anreize dafür, dass ein Träger Leistungen finanziert, die sich für einen anderen Träger kostensenkend auswirken.»⁷

Die vorgeschlagene Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (IVG) sieht vor, dass die IV den Kantonen für Versicherte mit frühkindlichem Autismus Fallpauschalen zur Deckung der Kosten für medizinische Massnahmen im Rahmen der IFI vergüten kann. Aufgrund der Kofinanzierung der IFI ist vorgesehen, dass der Bund und die Kantone Vereinbarungen abschliessen. Dank dem Abschluss von Vereinbarungen zwischen Bund und Kantonen sollen – so die Erwartung des EDI – Fehlanreize vermieden werden, wie etwa frühkindlichen Autismus ausschliesslich medizinisch zu behandeln. Mit Vereinbarungen sollen die Finanzierung sowie die jeweiligen Zuständigkeiten und Kompetenzen der beiden Ebenen festgelegt werden.⁸ Auch soll die Qualität der Interventionen – egal, in welchem Kanton sie erfolgen – dadurch auf einem akzeptablen Niveau vereinheitlicht werden.

Im Rahmen des vom EDI jetzt vorgeschlagenen Entschädigungsmechanismus wird die Berücksichtigung der kantonalen Hoheiten proklamiert, der Bund erlegt den Kantonen – und dadurch indirekt auch den Leistungserbringern – jedoch ein enges Handlungskorsett auf, wenn diese von Bundesgeldern profitieren wollen: vgl. dazu insbes. die in Art. 13a Abs. 1 sowie (und vor allem) Abs. 3 des vorliegenden Vorentwurfs (nachfolgend «eIVG» genannt) aufgelisteten Voraussetzungen.

6. Beurteilung des Vorentwurfs

6.1. Im Grundsatz

Die Föderation ARTISET und die Branchenverbände INSOS und YOUVITA begrüessen die Zielsetzung der vorliegenden Gesetzesänderung: Wie in den obenstehenden Kapiteln 4 und 5 erwähnt, macht IFI Sinn und führt in vielen Fällen zur deutlichen Besserung des Gesundheitszustands der betroffenen Kinder. Dadurch werden Pflege- und Betreuungskosten längerfristig erspart. Deswegen ist der Einsatz von IFI mittels Bundesgelder zu fördern.

Auch der Standpunkt, wonach «ein gesetzlicher Anspruch auf die Übernahme der Kosten für die Intervention durch die IV [...] nicht [ins Gesetz] verankert [werden soll]», wird von ARTISET, INSOS und YOUVITA akzeptiert – samt dessen (technischen) Begründung, dass «die finanzielle Beteiligung der IV über eine Vereinbarung zwischen dem BSV und der zuständigen kantonalen Instanz laufen muss».⁹

⁷ Vgl. Liesen C., Beate Krieger B., Heidrun Becker H. (2019), Aussichtsreiche Therapien für Kinder mit frühkindlichem Autismus, Bern, Soziale Sicherheit CHSS, S. 2; online verfügbar unter <https://sozialesicherheit.ch/de/aussichtsreiche-therapien-fuer-kinder-mit-fruehkindlichem-autismus/>.

⁸ Vgl. erläuternden Bericht zur vorliegenden Gesetzesänderung zur vorliegenden Gesetzesänderung, S. 8-9.

⁹ Vgl. erläuternden Bericht zur vorliegenden Gesetzesänderung zur vorliegenden Gesetzesänderung, S.10.

6.2 Anwendungsfeld der Vereinbarungen (Art. 13a Abs. 1 Bst. A sowie Bst. c Ziff. 2 und 3 eIVG)

ARTISET, INSOS und YOUViTA pflichten dem EDI bei, dass die Vereinbarungen aus finanzpolitischer Sicht und mit Rücksicht auf die Zuständigkeitsaufteilung zwischen Bund und Kantonen nur auf die Vergütung medizinische Massnahmen beschränken müssen (vgl. Art. 13a Abs. 1 Bst. c Ziff. 2 und 3 eIVG). Dies, obwohl die IFI sich gerade dadurch auszeichnet, dass sie eine Vielzahl von Massnahmen einsetzt (hauptsächlich heilpädagogischer Früherziehung, Logopädie und Ergotherapie – sowie auch medizinischen Massnahmen). Die Formulierung von Art. 13a Abs. 1 Bst. a eIVG gewährleistet aus ihrer Sicht auf zufriedenstellende Weise, dass IFI in der Praxis und auch im Einzelfall tatsächlich auf einem Bündel von Massnahmen unterschiedlicher Art beruht, was für deren Erfolg notwendig ist

6.3 Maximaler Betrag der finanziellen Unterstützung durch den Bund (Art. 13a Abs. 2 i.f. eIVG)

Die im vorliegenden Rahmen vorgesehene Unterstützung durch den Bund ist auf höchstens einen Viertel der Kosten der IFI begrenzt (vgl. Art. 13a Abs. 2 i.f. eIVG). Der erläuternde Bericht zur vorliegenden IVG-Änderung liefert eine nur summarische Erklärung dazu – und kaum eine Begründung, nämlich: «Im Rahmen des Pilotversuchs mussten zunächst mindestens 30 Prozent der IFI-Leistungen durch medizinisches Personal erbracht werden. Diesen Prozentsatz hat man mit der Verlängerung des Pilotversuchs auf 20 Prozent gesenkt. Deshalb wurde für die von der IV getragenen Kosten eine Obergrenze von 25 Prozent der geschätzten durchschnittlichen Kosten der Intervention festgelegt.»¹⁰

Aus Sicht von ARTISET, INSOS und YOUViTA ist diese Rechtfertigung völlig unzureichend. Sobald die Arbeiten der betroffenen Arbeitsgruppe im Rahmen des aktuell noch laufenden Pilotprojekts abgeschlossen sind, muss das EDI eine nachvollziehbare Begründung dafür geben, weshalb ein Finanzierungsschlüssel von 25% Bund und 75% Kantone im vorliegenden Vorentwurf vorgeschlagen wird.

Es ist aber auch vorstellbar, dass aus dem Pilotprojekts der Schluss gezogen werden muss, dass dieser Schlüssel den tatsächlichen Realitäten und Bedürfnissen nicht entspricht. In diesem Fall muss das EDI dem Parlament im Rahmen einer nachfolgenden IVG-Änderung einen begründeten Vorschlag zur Anpassung unterbreiten.

Deswegen stellen die Verbände folgende Anträge:

Antrag 1:

Sobald die Arbeiten rund um das aktuell noch laufende Pilotprojekt zur Vergütung durch den Bund der Kosten von medizinischen Massnahmen im Rahmen von IFI abgeschlossen sind, muss das EDI eine nachvollziehbare Begründung dafür liefern, weshalb ein Finanzierungsschlüssel von 25% Bund und 75% Kantone im vorliegenden Vorentwurf vorgeschlagen wird.

¹⁰ Vgl. erläuternden Bericht zur vorliegenden Gesetzesänderung zur vorliegenden Gesetzesänderung, S. 8. Vgl. auch S. 10.

Antrag 2:

Wenn im Rahmen des Pilotprojekts zum Schluss gekommen wird, dass dieser Schlüssel den tatsächlichen Realitäten und Bedürfnissen nicht entspricht, muss das EDI dem Parlament einen begründeten Vorschlag zur Anpassung unterbreiten.

6.4 Regulierungsdichte (Art. 13a Abs. 1 und 3, Art. 67 Abs. 1ter, Art. 68novies eIVG, Art. 43a Abs. 2 und 3, Art. 47 Abs. 2 BV)

Um die Verwendung der Bundesmittel überprüfen und auch die erzielten Ergebnisse vergleichen zu können, sieht der Vorentwurf einen strikten und zugleich detaillierten Handlungsrahmen vor: siehe dazu die detaillierten Auflistungen von Voraussetzungen in Art. 13a Abs. 1 und 3 eIVG. Auch Art. 68^{novies} eIVG nimmt eine nicht besonders schlanke Auflistung von aus Sicht des EDI relevanten Daten vor. Und die Delegationsnorm von Art. 67 Abs. 1^{ter} eIVG birgt eine hohe Wahrscheinlichkeit, dass im Umsetzungsrecht ein detailliertes Regulierungsfeld entsteht.

ARTISET, INSOS und YOUVITA bringen ihr Bedenken zum Ausdruck, dass die im Rahmen der vorliegenden Gesetzänderung vorgesehene Regulierungsdichte übermässig ist:

Im Vorentwurf des EDI werden den Leistungserbringern nachgelagert Mess- und Bearbeitungsmechanismen auferlegt, die dann auch noch umfangreiche Datenerhebungen zur Folge hätten. Das Ganze nimmt aus Sicht von ARTISET, INSOS und YOUVITA exzessive Dimensionen an, die ein überrissenes Volumen an Messungen und Datenerhebungen zur Folge haben.

Dadurch wird auch der Grundsatz der nationale Finanzausgleich (NFA) nicht gebührend Rechnung getragen, dass der Bund sich grundsätzlich auf die Aspekte der Zielsetzung sowie der Ziel- und Wirkungserreichung beschränken, um so den Handlungsspielraum der Kantone im operativen Bereich zu maximieren. Auch wenn keine Programmvereinbarung im Sinne der NFA vorliegend infrage steht,¹¹ wäre es trotzdem sehr geeignet, die Grundsätze des New Public Management auch im vorliegenden Transferbereich Bund / Kantone anzuwenden.¹²

Auch ist zu bezweifeln, dass der Bund angesichts der beträchtlichen Regulierungsdichte des vorliegenden Vorentwurfs die Interessen und Kompetenzen der Kantone tatsächlich respektiert und deren Organisations- und Finanzautonomie wahrt, wie es Art. 47 Abs. 2 BV verlangt. Um diesem Grundsatz gerecht zu sein, sollte sich der Bund auf Leistungsziele konzentrieren.

Dass eine Übereinstimmung von Nutzen-, Entscheid- und Kostenträger vorliegend besteht und der Grundsatz der fiskalischen Äquivalenz (Art. 43a Abs. 2 und 3 BV) tatsächlich respektiert wird, ist ebenso zu bezweifeln: Mit Rücksicht darauf, dass der Bund nur ein Viertel der Kosten der IFI gemäss Vorentwurf finanzieren will, ist man von der Maxime «Wer zahlt, befiehlt» weit entfernt. Deswegen beantragen ARTISET, INSOS und YOUVITA:

¹¹ Vgl. erläuternden Bericht zur vorliegenden Gesetzesänderung zur vorliegenden Gesetzesänderung, S. 6.

¹² Vgl. NFA-Faktenblatt 10, Sept. 2004, S.1; unter file:///curaviva.ch/dfs/Home/y.golay/Downloads/10-NFA_Faktenblatt_10_zusammenarb_d.pdf erhältlich.

Antrag 3:

Die im Rahmen der vorliegenden Regelung bearbeiteten Daten sollen auf ein Minimum reduziert werden – dies, um den Handlungsspielraum der Kantone zu maximieren und den Umfang der Verwaltungsvorgänge zu begrenzen.

6.5 Gleichbehandlung aller betroffenen Kinder in der Schweiz

Der erläuternde Bericht zur vorliegenden Gesetzesänderung proklamiert wiederholt die Wichtigkeit der Einhaltung der kantonalen Hoheit. Nur ansatzweise behandelt bleibt dabei die Frage der Gleichbehandlung der betroffenen Kinder jenseits der kantonalen Grenzen – dies, auch wenn das Problem von den involvierten interkantonalen Gremien erkannt wird: «[Den...] betroffenen Kindern und ihren Familien in einer zweckmässigen Qualität zu helfen, bleibt vielerorts [...] eine grosse Herausforderung; [...] die Varianz zwischen den Kantonen [ist] heute gross».¹³ Der erläuternde Bericht formuliert knappe und auch unverbindliche Erwägungen in diesem Zusammenhang: «Da vor allem kleinere Kantone nicht unbedingt ein eigenes IFI-Angebot entwickeln werden, wird es darum gehen, die interkantonale Zusammenarbeit durch die Ausweitung der Interkantonalen Vereinbarung für soziale Einrichtungen (IVSE) auf die IFI zu verstärken».¹⁴

ARTISET, INSOS und YOUViTA erachten den Weg über die IVSE als praktikabel und auch geeignet, damit alle in der Schweiz betroffenen Kinder, von IFI profitieren können. In diesem Sinn stimmen sie den entsprechenden Erwägungen des erläuternden Berichts bei. Die Verbände machen gleichwohl darauf aufmerksam, dass die Sicherstellung des Zugangs zu IFI von allen betroffenen Kindern in der Schweiz noch nicht gewährleistet ist. Damit ist auch deren Gleichbehandlung zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht gewährleistet.

Deshalb stellen ARTISET, INSOS und YOUViTA folgenden Antrag:

Antrag 4:

Gleichzeitig zur Betreuung der vorliegenden Gesetzesänderung durch das Parlament muss das EDI die Kantone dazu anregen und unterstützen, dass sie die in Aussicht gestellte Ergänzung der IVSE auf IFI tatsächlich vorantreiben. So soll der Zugang zu IFI auch für Kinder sichergestellt werden, die gerade in Kantonen wohnhaft sind, wo keine IFI angeboten werden.

Um eine effektive Teilfinanzierung der IFI durch den Bund zu gewährleisten, muss der Vorentwurf im Sinne der hier gestellten Anträge inhaltlich verbessert werden. Damit nach Abschluss des Pilotprojekts

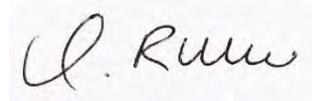
¹³ Vgl. BSV/EDK/GDK/SODK/ZHAW, Informationsschreiben über das Projekt IFI, nicht datiert, S. 1.

¹⁴ Vgl. erläuternden Bericht zur vorliegenden Gesetzesänderung, S. 16. Der Bericht führt noch vor: «Artikel 1 Absatz 1 IVSE hält fest: «Die Vereinbarung bezweckt, die Aufnahme von Personen mit besonderen Betreuungs- und Förderungsbedürfnissen in geeigneten Einrichtungen ausserhalb ihres Wohnkantons ohne Erschwernisse zu ermöglichen.» Die Vereinbarung soll auch für den Austausch von IFI-Leistungen zwischen den Kantonen und deren Vergütung gelten. In der Vereinbarung zwischen dem BSV und dem Kanton, der Kindern mit Wohnsitz in einem anderen Kanton die Teilnahme an einer IFI auf seinem Gebiet ermöglicht, muss verankert sein, dass auch für diese Kinder Fallpauschalen ausgerichtet werden.»

Ende 2026¹⁵ keine Behandlungslücken mit IFI entstehen, ist es Aufgabe der im Rahmen des Projekts involvierten Akteuren, die Arbeiten effizient durchzuführen und eine Ergänzung der IVSE anzustreben. Der Bund muss die Kantone mit IFI-Angeboten im Rahmen der vorgesehenen Leistungsvereinbarungen dazu verpflichten, die IFI-Dienstleistungen Kindern unabhängig ihres Wohnkantons zur Verfügung zu stellen.

Wir danken Ihnen für die gebührende Berücksichtigung der von ARTISET, INSOS und YOUViTA angeführten Standpunkte bei der weiteren Behandlung der Vorlage.

Freundliche Grüsse



Cornelia Rumo Wettstein
Geschäftsführerin YOUViTA



Rahel Stuker
Geschäftsführerin INSOS

Für weitere Fragen wenden Sie sich bitte an:
yann.golay@artiset.ch

¹⁵ Vgl. erläuternden Bericht zur vorliegenden Gesetzesänderung zur vorliegenden Gesetzesänderung, S. 9.

Bundespräsident Alain Berset
Vorsteher EDI
Inselgasse 1
3001 Bern

Zürich, 15. Dezember 2023

Vernehmlassung zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Intensive Frühintervention / IFI bei frühkindlichem Autismus): Stellungnahme

Sehr geehrter Herr Bundespräsident

Besten Dank für die Einladung, zur oben genannten Gesetzesänderung Stellung zu nehmen. autismus deutsche schweiz ist die bedeutendste Organisation im Bereich Autismus in der Schweiz. Ursprünglich als Elternverein gegründet, sind wir für jedes Alter und jeden Lebensabschnitt von an Autismus betroffenen Menschen zuverlässige Partner im Sinne unseres claims «ads hilft, vermittelt und verbindet».

Wir begrüssen Ihr grosses Engagement, die Zusammenarbeit zwischen Bund und Kantonen in Form einer gesetzlichen Grundlage zu regeln. Die Wirksamkeit der intensiven Frühintervention bei Menschen im Autismus-Spektrum ist in zahlreichen internationalen Studien, wie auch in den Berichten des BSV zu IFI/ Phase 1-3, belegt. Im Rahmen unserer vielseitigen Aufgaben für Betroffene und in der Kooperation mit Fachpersonen erfahren wir vom direkten Nutzen von IFI für die jeweiligen Familien und erleben deren nachhaltige Veränderungen für einen gelingenden Alltag. Darüber hinaus leisten die Zentren mehrheitlich neben dem Kernauftrag einen wesentlichen Beitrag in der autismspezifischen Weiterbildung, damit für Menschen mit Autismus auch die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen geschaffen werden.

Aufgrund der Heterogenität der Erscheinungsbilder und der jeweiligen Ausprägung des Autismus bedarf es einer entsprechenden Vielfalt an Interventionsmöglichkeiten, dies ist aktuell mit den unterschiedlichen Angeboten gewährleistet. Eine generelle Abgrenzung zwischen medizinischen und pädagogischen Massnahmen ist nicht sinnvoll. Aus dieser Verbundaufgabe resultieren ab Schuleintritt deutliche finanzielle Entlastungen, Bund und Kantone langfristig gleichermassen betreffend.

Wir erlauben uns, auf folgenden Bedarf der Anpassungen in der Gesetzesvorlage hinzuweisen:

- Gemäss aktueller Klassifikation ICD 11 sollte nicht von „frühkindlichem Autismus“, sondern von „Autismus-Spektrum-Störung“ geschrieben werden.
- Die geplante Verteilung der Kosten ist aufgrund der deutlichen finanziellen Einsparungen für Bund und Kantone nicht gerechtfertigt.
- Nach Zuweisung durch entsprechende Fachpersonen sollten alle Kinder der Schweiz Zugang zu IFI haben, es sollte keine generellen Ausschlüsse geben.
- Für betroffene Familien dürfen keine zusätzlichen Belastungen, wie z.B. Reisekosten, entstehen.

Im Sinne aller betroffenen Familien hoffen wir, dass Sie unsere Anliegen in konstruktiver Weise annehmen und stehen für einen Austausch sehr gerne zur Verfügung.

Freundliche Grüsse

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'R. Odermatt', is centered below the text 'Freundliche Grüsse'.

Reto Odermatt
Präsident autismus deutsche schweiz



Föderation der Schweizer Psychologinnen und Psychologen
Fédération Suisse des Psychologues
Federazione Svizzera delle Psicologhe e degli Psicologi

Ansprechpartnerin: Dr. Muriel Brinkrolf
Nummer: +41 31 388 88 00
muriel.brinkrolf@fsp.psychologie.ch

Bern, 20.12.2023

Eidgenössisches Departement des Innern
(EDI)
Inselgasse 1
3003 Bern

Elektronischer Versand an
sekretariat.iv@bsv.admin.ch

Stellungnahme der FSP zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Intensive Frühförderung bei frühkindlichem Autismus)

Sehr geehrter Herr Bundespräsident
Sehr geehrte Damen und Herren

Mit Schreiben vom 22. September 2023 hat das EDI im Auftrag des Bundesrates die Vernehmlassung zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Intensive Frühförderung bei frühkindlichem Autismus) eröffnet. Die FSP bedankt sich für die Möglichkeit zur Stellungnahme.

Die Frühintervention bei frühkindlichem Autismus (IFI) richtet sich an Vorschulkinder mit einer diagnostizierten Autismus-Spektrum-Störung (ASS). Das Interventionsprogramm umfasst 15 bis 40 Förderstunden pro Woche pro Kind. Der Fokus liegt damit auf einer hohen Intensität der Intervention. Die IFI kombiniert medizinische mit pädagogischen Massnahmen. Eine klare Abgrenzung zwischen den beiden ist nicht möglich. Aus diesem Grund werden die Leistungen nicht aus einer Hand finanziert: Die medizinischen Massnahmen fallen in die Finanzierungszuständigkeit der Invalidenversicherung (IV), für die Finanzierung der pädagogischen Massnahmen sind die Kantone zuständig. Seit 2014 und noch bis Ende 2026 läuft ein Pilotprojekt, dessen Ziel es unter anderem ist, eine langfristige Finanzierungslösung zu finden. Mit der Vorlage zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (IVG) soll die Ausrichtung von Fallpauschalen der IV an die Kantone zur Übernahme der Kosten für medizinische Massnahmen im Rahmen der IFI verankert werden und damit auch nach dem 31.12.2026 weiterhin möglich sein.

Zahlreiche wissenschaftliche Studien¹ belegen die Wirksamkeit der Methoden der IFI bei einer Autismus-Spektrum-Störung. Die FSP erachtet es darum als zentral, dass diese Angebote weiterhin bestehen und in der ganzen Schweiz ausgebaut werden, damit alle betroffenen Kinder und deren Familien Zugang haben. Eine wichtige Voraussetzung dafür ist die Sicherstellung einer soliden Finanzierung, die mit der vorliegenden Gesetzesvorlage sichergestellt werden soll. Neben der Regelung der Finanzierung begrüsst die FSP auch die vorgesehene Evaluation der kurz-, mittel- und langfristigen Auswirkungen der IFI auf die Entwicklung der Kinder. Einerseits wird dadurch eine optimale Weiterentwicklung der IFI ermöglicht. Andererseits können die gesammelten Daten langfristig die Finanzierung der IFI rechtfertigen.

¹ Liesen C., Krieger B., Becker H. (2018). Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus. Bern: BSV-Forschungsbericht Nr. 9/18, S. 3–22 (Literaturanalyse).

Als Dachorganisation der in der Schweiz tätigen Psycholog:innen verweisen wir auf die beiden Stellungnahmen von autismus deutsche schweiz sowie der IFI-Zentren der Schweiz und bitten Sie, die darin formulierten Hinweise in der Überarbeitung des Gesetzestextes zu berücksichtigen. Insbesondere betonen wir die folgenden Punkte: Berücksichtigung der Vollkosten der IFI-Zentren (z.B. auch Kosten für die autismusspezifische Weiterbildung der Mitarbeitenden), keine zusätzlichen finanziellen Belastungen für die Familien (Reisekosten), Anpassung der Begrifflichkeit gemäss ICD 11, also Autismus-Spektrum-Störung statt frühkindlichen Autismus sowie Verzicht auf generelle Ausschlusskriterien.

Freundliche Grüsse



Yvik Adler
Co-Präsidentin



Stephan Wenger
Co-Präsident

Sehr geehrte Damen und Herren

Ich danke Ihnen für die Möglichkeit zur Vernehmlassung des Bundesgesetzes zur Invalidenversicherung

(https://fedlex.data.admin.ch/eli/dl/proj/2023/47/cons_1) eine Stellungnahme einreichen zu dürfen. Ich nehme Stellung aus Sicht vieler meiner Klienten mit einer speziellen geographischen und familiären Situation wie zum Beispiel die im Kanton Graubünden, jedoch auch in anderen Kantonen. Ich arbeite zusammen mit dem aaa autismus approach (IFI Anbieter seit über 20 Jahren), welcher Kinder mit ASS begleitet. IFI wird beim aaa autismus approach heute über Stiftungsgelder und Eigenleistungen der Eltern finanziert. Mit dieser Stellungnahme möchte ich darauf hinweisen, dass ALLE Kinder mit ASS die Möglichkeit haben sollten, IFI zu erhalten. Mit der neuen Gesetzesvorlage werden einige Betroffenen von der Finanzierung ausgeschlossen.

Art 13a 2

Eine Finanzierung in Form der Subjektfinanzierung ist wesentlich sinnvoller als die Finanzierung mittels Fallpauschalen für eine Institution. Eine Subjektfinanzierung garantiert den Zugang zu IFI für ALLE Kinder.

Die Gesetzesvorlage geht in die Richtung, dass nach wie vor viele Betroffene langfristig keine Unterstützung haben werden, wenn die Finanzierung nicht anderweitig geklärt werden kann.

Art 13a 1a und 3c

Es ist zurzeit gesamtschweizerisch sehr schwierig, Fachpersonal, das sich mit ASS auskennt, zu finden. Es gibt zu wenig Personal, das dem kantonalen Recht entspricht, das sich mit ASS auskennt. Es gibt viel zu wenig medizinisches Personal, das sich mit ASS auskennt. Wir sind der Ansicht, dass auch nicht-medizinisches und nicht-kantonal anerkanntes Personal unter der Aufsicht vor Ort und Aufsicht von qualifiziertem, spezialisiertem Personal bei Menschen mit ASS eingesetzt werden kann (im Sinne von spezifisch angelerntem Personal).

Viele Familien wohnen sehr dezentral, und man findet nur sehr wenig Fachpersonen, die bereit sind, weite Wege auf sich zu nehmen und diese Familien zu unterstützen. Besteht man auf den Einsatz von medizinischem und kantonal anerkanntem Personal, werden viele Betroffene keinen Zugang zu Unterstützung erhalten. Um der dezentralen Lage der Klienten gerecht zu werden, arbeitet beispielsweise der aaa autismus approach seit über 20 Jahren erfolgreich mit einem Einsatz von Co-Therapeut(inn)en, bei welchem auch angelerntes Personal sowie die Eltern angeleitet werden, wie sie mit dem Kind arbeiten sollen. Dies ist eine nachhaltige und ressourcenorientierte Massnahme.

Der Einsatz von Co-Therapeut(inn)en ermöglicht zudem den vom Bund vorgegebenen Punkt, dass Begleitpersonen von Menschen mit ASS bei Übergängen von Betroffenen mit ihnen mitgehen sollen. Diese können nachher beispielsweise im Kindergarten und in der Schule als Assistenten eingesetzt werden (dieses Modell ist vielen Kindergärten und Schulen bekannt). Dort, wo medizinisch und kantonal anerkanntes Personal (Psychologie, Logopädie, Früherziehung) vorhanden ist, sehen wir die Schwierigkeit darin, dass bei dem momentanen vorherrschenden Fachkräftemangel die Kinder in der Schweiz nicht flächendeckend gefördert werden können, was eine Ungerechtigkeit entstehen lassen würde. Zudem ist es wichtig, dass eine einheitliche Methode bei einem Kind durchgeführt wird, da Kinder mit ASS gewisse Strukturen und Konstanz benötigen.

Art 13a 3d

Die *Gesundheit* eines Kindes sollte kein Kriterium sein. Aus ethischen Gründen sollten alle Kinder Zugang zu IFI erhalten. Kinder mit Mehrfachbelastungen sowie deren Familien profitieren in der Regel sehr stark von einer IFI Therapie, welche auch dezentral angeboten wird

Art 13a 3e

Die Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionen IST bereits evaluiert und konnte in vielen Fällen aufgezeigt werden. Die Ausgabe der Gelder für Datenerhebungen sollte grundsätzlich für Betroffene erfolgen.

Art 68

Im Zentrum der Tätigkeit stehen das Kind und die Familien. Das Erfassen von Daten sollte nicht einen ebenso grossen Teil der Arbeit einnehmen und dazu führen, dass letztendlich nur Kinder mit ASS unterstützt werden, bei denen Daten gesammelt werden können.

Ich bedanke mich für die wohlwollende Prüfung der Stellungnahme. Gerne stehe ich für die Ausarbeitung einer verbesserten Gesetzesgrundlage zur Verfügung.

Freundliche Grüsse

Beata Bundi

13.12.2023



Beata Bundi-Flury
Bereichsleitung Integrative Sonderschulung

GIUVAULTA
Zentrum für Sonderpädagogik
Isla 34
7405 Rothenbrunnen

Telefon 081 650 11 11
Direkt 081 650 11 19
Mobile 079 555 59 07

Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus

A. Rückmeldungen der IFI-Zentren der Schweiz zum Gesetzentwurf

Grundsätzlich wird die Änderung des Bundesgesetzes für gut befunden, damit eine gesetzliche Grundlage für IFI geschaffen wird und das Angebot für alle betroffenen Kinder in der Schweiz gesichert wird. Es bedarf aus Sicht der aktuell akkreditierten IFI-Zentren jedoch einiger Anpassungen.

- Statt von „frühkindlichem Autismus“ soll von Autismus-Spektrum-Störung geschrieben werden.
 - Die geplante Verteilung der Kosten ist nicht gerechtfertigt.
 - Es bedarf der Konkretisierung, welche Kinder der Bundesrat generell vorsieht, aus dem Angebot auszuschliessen. Genetische Erkrankungen oder generell andere Erkrankungen, wenn ja, welche. Dieser Vorgang ist inhaltlich nicht, resp. nur bedingt zu rechtfertigen, da auch diese Kinder ein diverses individuelles Entwicklungspotential haben.
 - Neben der Fallpauschale für die medizinischen Leistungen bedarf es weiterhin der Finanzierung von Reisekosten für Familien und Fachpersonen.
-

B. Allgemeine Rückmeldungen der IFI-Zentren der Schweiz zum erläuternden Bericht zur Eröffnung des Vernehmlassungsverfahrens

- *Es ist keine klare Abgrenzung zwischen medizinischen und pädagogischen Massnahmen möglich.* Aus diesem Grund ist es erforderlich, dass, analog zum transdisziplinären Vorgehen in den IFI-Zentren, Bund und Kantone eine gemeinsame Planung und Durchführung anstreben sowie die Qualitätsstandards festlegen.
- Die im Verlauf des Pilotversuchs vorgenommene Senkung des IV-Anteils ist seitens der IFI-Zentren nicht nachvollziehbar. Zudem werden mehrheitlich keine Strukturkosten, z.B. für Leitung, Verwaltung, usw. übernommen. Aus finanziellen Gründen soll **weder für vermehrt medizinische noch für pädagogische Massnahmen ein Anreiz bestehen**. Für die Förderung / Therapie des Kindes in der Dynamik der Entwicklung ist es notwendig, nicht an fixe Interventionszugänge gebunden zu sein, sondern bedürfnisorientiert entscheiden zu können welche Intervention ein Kind zu welchem Zeitpunkt in welchem Umfang benötigt.
- In der längsten Lebensphase, nach dem Kindergarten Eintritt, profitieren sowohl die Kantone, durch verminderte Unterstützungsmassnahmen im schulischen Bereich und der beruflichen Eingliederung, als auch die Invalidenversicherung, durch verminderte Unterstützungsmassnahmen im Bereich der Hilflosenentschädigung u.a., wesentlich von der Intensiven Frühintervention.

C. Empfehlungen zu den Regelungen in der Verordnung

1.

1.4 Geprüfte Alternativen und Lösungsvariante

- Für die Beurteilung der Wirksamkeit von IFI und der Qualitätsstandards ist der Einbezug der IFI-Zentren unabdingbar.
- Diagnosestellung und IFI-Aufnahme sollten unabhängig voneinander erfolgen, um die Auswahl der Kinder unbeeinflusst vornehmen zu können. Dennoch bedarf es einer fachlichen Kooperation.
- Vereinbarungen sollen für vier Jahre abgeschlossen werden. Die IFI-Zentren brauchen Planungssicherheit, d.h. es sollte mindestens zwei Jahre vor Ablauf der Vereinbarung kommuniziert werden, ob resp. wie die weitere Zusammenarbeit aussieht, da die Familien sich auf die entsprechende Zeit der IFI einstellen.
- Da im Anschluss an IFI die Integration in den Kindergarten erfolgt, sollten die Regelungen im Schuljahresmodus erfolgen.

4 Erläuterungen zu den einzelnen Bestimmungen

Art. 13 a Medizinische Massnahmen

- Abs.1: Die geforderte Multidisziplinarität sollte im höchsten Standard der Zusammenarbeit in transdisziplinärer Weise erfolgen. Die in diesem Zusammenhang erhöhte Zeit der Vor- und Nachbereitung aufgrund des Fachaustauschs muss berücksichtigt werden.
- Im Einzelfall müssen während der zwei IFI-Jahre weitere medizinisch-therapeutische Massnahmen zusätzlich geleistet werden können, z.B. Psychotherapeutische Behandlung bei extremer emotionaler Dysregulation, Angststörung u.a.. Dies im Sinne eines Modells für die Zukunft, es gibt bereits entsprechende Angebote. Allfällige Medikation, als medizinische Massnahme, muss explizit weiter möglich sein bei Bedarf.
- Abs. 2: Der den Familien entstehende Aufwand wegen der unumgänglichen An- und Abreise ist in zeitlicher und finanzieller Hinsicht eine grosse Herausforderung. Die Streichung der bisherigen Vergütung der Reise, in Form von Kilometergeld bzw. Rückerstattung von ÖV-Tickets, ist eine zusätzliche finanzielle Belastung für die betroffenen Familien.
- Abs. 3: Es bedarf neben der Regelung der Intensität pro Woche und der Dauer von zwei Jahren noch einer Regelung der Anzahl an Betriebswochen pro Jahr oder die angestrebte Anzahl an Stunden pro Jahr.

Art. 51 Reisekosten

- Es muss geklärt werden, von welcher Institution Eltern und Fachpersonen die Reisekosten rückerstattet bekommen. Reisekosten sind weder medizinische noch pädagogische Massnahmen und müssen daher zusätzlich zur Fallpauschale berechnet werden.

Art. 67 Kostenvergütung

- Abs. 1ter: Es bedarf der Klärung des Begriffs der Schullaufbahn unter den kantonalen Gegebenheiten. Ist diese einzig am Regelschulsystem orientiert, so ist

dies keine geeignete Zielgrösse, da die kantonalen Unterschiede mit der Bereitstellung adäquater Kindergarten- und Schulplätze sehr inhomogen sind.

- Die Auswirkung der Intervention auf Leistungen im IV-Bereich (berufliche Massnahmen, Hilflosenentschädigung, Intensivpflegezuschlag, Hilfsmittel u.a.) sind weniger abhängig von kantonalen/regionalen Gegebenheiten und deshalb besser für die Evaluation geeignet.

Art. 68 novies Datenerhebung

- Abs. 1: Es bedarf konkreter Angaben, um welche Daten es sich handelt (statistische, qualitative).
- Die Finanzierung der allfällig durchzuführenden Studien und Datendokumentation muss geklärt werden.
- Abs. 4: Um die Nachhaltigkeit der intensiven Frühförderung zu gewährleisten, müssen die Unterstützungsmaßnahmen beim Übergang in den Kindergarten und später in die Schule ebenfalls beziffert werden, um im Sinne einer für den vollen Erfolg der IFI notwendigen Nachbetreuung betrachtet werden zu können. Es bedarf spezifischer Massnahmen im Umfeld des Schulsystems, damit Kinder erfolgreich integriert werden können.
- Die Empfehlung für die Zentren, nach ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health / WHO) zu arbeiten, impliziert ebensolche Anpassungen im Umfeld.
- Abs. 6: Die Daten müssen explizit anonymisiert sein.
- Die Nutzung des Widerspruchsrechts darf keinen Einfluss haben auf den Zugang zu IFI.

5. Auswirkungen

Es fehlt der Unterpunkt der „Auswirkungen auf die Leistungserbringer“

- Neue Aufgaben wie die Datenerfassung und deren Übermittlung müssen gemäss den Vorgaben von Bund und Kantonen vergütet werden.
- Für jeden kompletten Datensatz muss i.S. eines ausführlichen Arztberichtes zusätzlich zur Fallpauschale vergütet werden (pauschal oder mit 200.-CHF/h).

5.2 Auswirkungen auf die IV

- Die geplanten Kosten von 107 000 CHF sind nicht ausreichend. Sie berücksichtigen nicht die seit der Bezifferung eingetretene Inflation sowie die Umstellung auf Mindestlöhne in einer Reihe von Kantonen.
- Mehrheitlich haben die Zentren, entgegen der Angaben im IFI-2 Bericht, keine Vollkostenrechnungen berücksichtigt, da diese oft nicht vorhanden sind. Vergleiche auf dieser Basis sind nicht korrekt.
- Die Angaben wurden während der nicht repräsentativen Coronazeit erhoben, ausserdem arbeiteten noch nicht alle Zentren im 2Jahresetting.
- Ohne Angabe der Betriebswochen oder Anzahl der Stunden pro Jahr kann ein Gesamtaufwand der Zentren nicht verglichen werden.
- Im transdisziplinären Setting bedarf es aufgrund des Fachaustauschs zusätzlicher zeitlicher Ressourcen.
- Es bestehen kantonal unterschiedliche Lohnvoraussetzungen.
- Es bedarf einer jährliche Steigerung gemäss Inflationsausgleich der Bundeslöhne.

- Kosten für ärztliche Leitung / Supervision sind mehrheitlich nicht abgebildet. Die tatsächlichen Kosten für die Ausbildung von Personal für autismusspezifische, evidenzbasierte Interventionen, sind unterbewertet. Dies gilt umso mehr, als diese Leistung aufgrund des sich wiederholenden Charakters anspruchsvoll ist. Die ältesten Zentren stellen eine hohe Fluktuation des Personals fest, da das entsprechende Arbeitsumfeld sehr herausfordernd ist. Es müssten aktuelle Zahlen erhoben werden zu einem Zeitpunkt, da die Zentren alle im 2Jahresetting arbeiten. Die innerhalb der IFI-Zentren erhobenen Zahlen (Stand 12/2023) stellen wir gerne zur Verfügung.

5.3 Auswirkungen auf die Kantone

- Es bedarf der Anpassung der IVSE bzgl. Leitung des Zentrums, sofern wie in den ursprünglichen Vorgaben, eine ärztliche Leitung das IFI-Zentrum führt.

5.4 Auswirkungen auf das Gesundheitswesen, die Gesellschaft und die Wirtschaft

- IFI führt nachhaltig zu einer deutlichen finanziellen Entlastung auf Seiten der IV, da weniger Unterstützung im Sinne der Hilflosenentschädigung u.a. erforderlich wird, ausserdem zu deutlicher finanzieller Entlastung der Kantone, da im Schulwesen weniger Unterstützungsbedarf besteht. Da die volkswirtschaftlichen Kosten insgesamt sinken ist die Verteilung der Finanzierung von IFI unabhängig von der Verteilung der Massnahmen während IFI. Es ist eine Vollfinanzierung zu gleichen Teilen von Kantonen und IV anzustreben.
- Die IFI-Zentren leisten neben dem Kerngeschäft der Intensiven Frühintervention als regionale Kompetenzzentren oftmals einen erheblichen Aufwand in der Beratung und in der Weiterbildung. Dieser ist inhaltlich bei den IFI-Zentren am richtigen Ort, es besteht bislang keine Finanzierung diesbezüglich.

SGEP-SSPD-SSPS

Schweizerische Gesellschaft für Entwicklungspädiatrie

Société suisse de pédiatrie du développement

Società svizzera di pediatria dello sviluppo

Società svizra da pediatria dal svilup

E-mail: info@entwicklungspaediatrie.ch

www.entwicklungspaediatrie.ch

Bundespräsident Alain Berset
Vorsteher EDI
Inselgasse 1
3001 Bern

Genève, le 18.12.2023

Concerne : consultation sur la modification de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (intervention précoce intensive pour les enfants avec trouble du spectre de l'autisme) : Prise de position

Monsieur le Conseiller le président de la confédération, cher Monsieur A. Berset,

Nous vous remercions de votre invitation à prendre position sur la modification de la loi susmentionnée. La société Suisse de pédiatrie du développement regroupe l'ensemble des pédiatres du développement de Suisse, spécialité médicale très impliquée dans le diagnostic et la prise en charge des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme.

Nous saluons votre grand engagement à régler la collaboration entre la Confédération et les cantons sous la forme d'une base légale. L'efficacité de l'intervention précoce intensive auprès des personnes du spectre de l'autisme a été démontrée par de nombreuses études internationales, ainsi que par les rapports de l'OFAS sur l'IFI/phase I-3. Une telle intervention diminue ensuite les coûts pour la société au long terme, diminution de coût déjà nettement palpable dès l'entrée à l'école avec une diminution du besoin de soutien dès cet âge. En plus des études scientifiques, nous constatons sur le terrain l'immense bénéfice des interventions intensives pour les enfants atteints de trouble du spectre de l'autisme. En raison de l'incertitude liée au remboursement à long terme de l'intervention intensive, cette offre reste toutefois lacunaire. En raison de l'hétérogénéité des manifestations et de l'expression de l'autisme, il est nécessaire de disposer d'une diversité correspondante de possibilités d'intervention, avec l'intensité requise en fonction des besoins de l'enfant.

Nous nous permettons d'attirer l'attention sur la nécessité d'adapter le projet de loi :

- Selon la classification actuelle CIM 11, il ne faudrait pas parler d'"autisme infantile précoce", mais de "troubles du spectre de l'autisme".
- La répartition des coûts prévue n'est pas justifiée en raison des économies financières importantes réalisées par la Confédération et les cantons.
- Après avoir été orientés par des spécialistes appropriés, tous les enfants de Suisse devraient avoir accès à l'intervention précoce intensive, il ne devrait pas y avoir de critère d'exclusion.
- Les familles concernées ne doivent pas être soumises à des charges supplémentaires, telles que des frais de déplacement.

SGEP-SSPD-SSPS

Schweizerische Gesellschaft für Entwicklungspädiatrie
Société suisse de pédiatrie du développement
Società svizzera di pediatria dello sviluppo
Società svizra da pediatria dal svilup
E-mail: info@entwicklungspaediatrie.ch
www.entwicklungspaediatrie.ch

Bundespräsident Alain Berset
Vorsteher EDI
Inselgasse 1
3001 Bern

Dans l'intérêt de toutes les familles concernées, nous espérons que vous accueillerez nos demandes de manière constructive et restons à votre disposition pour tout échange.

Au nom du comité de la Société Suisse de Pédiatrie du développement,



Dr Russia Ha-Vinh Leuchter
Présidente de la Société Suisse de Pédiatrie du développement
Médecin Adjointe agrégée
Service Développement & Croissance
Département Enfant&Adolescent
Hôpital des Enfants des HUG
1211 Genève 14
Tél : +41 (0)22 3725491
courriel: russia.ha-vinhleuchter@hcuge.ch

Betreff: Konsultation zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung
(intensive Frühförderung für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung) : Stellungnahme

Sehr geehrter Herr Bundespräsident

Wir danken Ihnen für die Einladung, zur oben genannten Gesetzesänderung Stellung zu nehmen. Die Schweizerische Gesellschaft für Entwicklungspädiatrie umfasst alle Entwicklungspädiater der Schweiz, ein medizinisches Fachgebiet, das stark in die Diagnose und Behandlung von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung involviert ist. Wir begrüßen Ihr großes Engagement, die Zusammenarbeit zwischen dem Bund und den Kantonen in Form einer gesetzlichen Grundlage zu regeln. Die Wirksamkeit der intensiven Frühförderung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung wurde in zahlreichen internationalen Studien sowie in den Berichten des BSV über IFI/Phase 1-3 nachgewiesen. Eine solche Intervention senkt langfristig die Kosten für die Gesellschaft, die bereits bei Schuleintritt deutlich spürbar sind, da der Bedarf an Unterstützung in diesem Alter abnimmt. Neben den wissenschaftlichen Studien sehen wir auch in der Praxis den großen Nutzen

SGEP-SSPD-SSPS

Schweizerische Gesellschaft für Entwicklungspädiatrie
Société suisse de pédiatrie du développement
Società svizzera di pediatria dello sviluppo
Società svizra da pediatria dal svilup
E-mail: info@entwicklungspaediatrie.ch
www.entwicklungspaediatrie.ch



3001 Bern

intensiver Interventionen für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen. Aufgrund der Unsicherheit in Bezug auf die langfristige Erstattung der Kosten für intensive Interventionen ist dieses Angebot jedoch lückenhaft. Aufgrund der Heterogenität der Erscheinungsbilder und der jeweiligen Ausprägung des Autismus bedarf es einer entsprechenden Vielfalt an Interventionsmöglichkeiten, in einer entsprechend der jeweiligen Bedürfnisse des Kindes erforderlichen Intensität.

Wir erlauben uns, auf die Notwendigkeit einer Anpassung des Gesetzentwurfs hinzuweisen:

- Gemäss aktueller Klassifikation ICD 11 sollte nicht von „frühkindlichem Autismus“, sondern von „Autismus-Spektrum-Störung“ geschrieben werden.
- Die geplante Verteilung der Kosten ist aufgrund der deutlichen finanziellen Einsparungen für Bund und Kantone nicht gerechtfertigt.
- Nach Zuweisung durch entsprechende Fachpersonen sollten alle Kinder der Schweiz Zugang zu IFI haben, es sollte keine generellen Ausschlüsse geben.
- Für betroffene Familien dürfen keine zusätzlichen Belastungen, wie z.B. Reisekosten, entstehen.

Im Interesse aller betroffenen Familien hoffen wir, dass Sie unsere Forderungen konstruktiv aufnehmen und stehen Ihnen für weitere Gespräche gerne zur Verfügung.

Im Namen des Vorstands der Schweizerischen Gesellschaft für Entwicklungspädiatrie,

Dr Russia Ha-Vinh Leuchter
Präsidentin der Schweizerischen Gesellschaft für Entwicklungspädiatrie
Médecin Adjointe agrégée
Service Développement & Croissance
Département Enfant&Adolescent
Hôpital des Enfants des HUG
1211 Genève 14
Tél : +41 (0)22 3725491
courriel: russia.ha-vinhleuchter@hcuge.ch

Inclusion Handicap
Mühlemattstrasse 14a
3007 Bern

info@inclusion-handicap.ch
www.inclusion-handicap.ch

INCLUSION.
HANDICAP

Dachverband der
Behindertenorganisationen Schweiz

Association faitière des organisations
suisse de personnes handicapées

Mantello svizzero delle organizzazioni
di persone con disabilità

ÄNDERUNG DES IVG FRÜHINTERVENTION BEI FRÜHKINDLICHEM AUTISMUS

Stellungnahme Inclusion Handicap



Bern, 22. Dezember 2023



A. Allgemeine Bemerkung

Inclusion Handicap begrüsst, dass der hohe Nutzen der intensiven Frühintervention bei frühkindlichem Autismus (IFI) anerkannt und der Handlungsbedarf bei der Finanzierung dieser intensiven Frühförderung erkannt wird. Die Schaffung einer entsprechenden gesetzlichen Grundlage für die Zeit nach der Beendigung des bis Ende 2026 laufenden Pilotversuchs wird ebenfalls begrüsst, allerdings verfehlt die vom Bundesrat vorgeschlagene Regelung das Ziel, den Zugang zur IFI zu vereinheitlichen und allen Kindern und ihren Familien zu ermöglichen.

B. Materielle Bemerkungen

1. Aktuelle Finanzierung im Pilotversuch: Kosten für IFI nicht für alle Kinder und ihre Familien gedeckt

Im Rahmen des noch bis Ende 2026 laufenden Pilotversuchs beteiligt sich die Invalidenversicherung mit einem Pauschalbetrag von 45'000 Franken pro Kind und pro Jahr an der IFI, sofern diese an einem von der Invalidenversicherung anerkannten Autismuszentrum durchgeführt wird. Da die Pauschale von 45'000 Franken in der Regel nur knapp die Hälfte der Kosten für ein Therapiejahr deckt, ist bis anhin der Wohnsitzkanton für die Finanzierung der übrigen Kosten verantwortlich. Diese Restfinanzierung ist aktuell allerdings von Kanton zu Kanton sehr unterschiedlich ausgestaltet, was dazu führt, dass die Eltern je nach Wohnkanton mit selbst zu tragenden Kosten in der Höhe von teilweise sogar mehr als 40'000 Franken pro Therapiejahr konfrontiert sind.

Im Rahmen des Pilotversuchs zeigte sich weiter, dass sich das nächste anerkannte Therapiezentrum je nach Wohnsitz nicht in einer zumutbaren Distanz befindet. Dadurch sind die Eltern gezwungen, die Therapie an einem Autismuszentrum durchführen zu lassen, das nicht über eine IV-Anerkennung verfügt. In solchen Fällen sind die von den Eltern selbst zu tragenden Kosten gar um ein Vielfaches höher als 40'000 Franken pro Therapiejahr. Aber selbst wenn das nächste von der Invalidenversicherung anerkannte Autismuszentrum in zumutbarer Distanz vom Wohnort liegt, beträgt die Wartezeit für einen Therapieplatz nicht selten bis zu einem Jahr oder länger. Bei einer Therapie, deren Wirksamkeit nachgewiesenermassen vom Alter des jeweiligen Kindes abhängt, ist ein solches Zuwarten nicht zumutbar, so dass die Eltern nachvollziehbarerweise nach Therapieanbietenden ausserhalb der von der Invalidenversicherung anerkannten Autismuszentren suchen. Durch dieses notwendige Ausweichen auf ein Autismuszentrum ohne IV-Anerkennung sind viele Eltern mit hohen Kosten konfrontiert und oftmals gezwungen, bei der Pro Infirmis ein Gesuch um finanzielle Unterstützung der jeweiligen Therapien über finanzielle Leistungen für Menschen mit Behinderung (FLB) zu stellen.

Mit der nun vom Bundesrat vorgeschlagenen Änderung des IVG wird leider weiterhin keine einheitliche Handhabung sichergestellt und der Zugang zur IFI wird nicht allen Kindern und ihren Familien offenstehen, denn der Bund überlässt den Abschluss von Leistungsvereinbarungen mit den Anbietern von IFI-Leistungen vollständig den Kantonen.



2. Zugang zur IFI für alle in der Schweiz lebenden Kinder

Mit der vorgeschlagenen Änderung des IVG möchte der Bundesrat unter anderem sicherstellen, dass der Zugang zur IFI vereinheitlicht wird, so dass die Massnahme mittelfristig allen Kindern und ihren Familien offensteht. Zudem soll die Zusammenarbeit zwischen Bund und Kantonen über Vereinbarungen geregelt werden. Allerdings soll es keine Rechtsnorm auf Bundesebene geben, die die Kantone verpflichtet, IFI-Leistungen anzubieten. Auch soll der Abschluss von Leistungsvereinbarungen mit den Anbietenden von IFI-Leistungen den Kantonen obliegen. Im Wissen darum, dass vor allem kleinere Kantone wohl kein eigenes IFI-Angebot entwickeln werden, verweist der Bundesrat auf eine notwendige Verstärkung der interkantonalen Zusammenarbeit. Hierfür soll die Interkantonale Vereinbarung für Soziale Einrichtungen (IVSE) auf die IFI ausgeweitet werden.

Aus der Sicht von Inclusion Handicap wird eine Verstärkung der interkantonalen Zusammenarbeit nicht genügen, um den Zugang zur IFI zu vereinheitlichen und die Massnahme mittelfristig allen Kindern und ihren Familien zugänglich zu machen. Wie unter Ziff. 1 ausgeführt, zeigt der aktuelle Stand vielmehr, dass die IFI weder für alle Kinder und ihre Eltern zugänglich noch für alle Familien finanzierbar ist. Dieser Zustand darf nicht so aufrechterhalten bleiben. Hinzu kommt, dass – wie Pro Infirmis in ihrer Stellungnahme zum bundesrätlichen Vorschlag ausführt – davon auszugehen ist, dass eine finanzielle Unterstützung mit FLB unter Berücksichtigung der Prinzipien der Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen (NFA) in Zukunft ausgeschlossen sein könnte.

Inclusion Handicap fordert den Bund daher auf, den Kantonen im Hinblick auf die Zugänglichkeit der IFI Mindestvorgaben zu machen. Nur mit verbindlichen Vorgaben durch den Bund lässt sich die aktuell unbefriedigende Situation verändern und verbessern, so dass die Kantone für alle betroffenen Kinder ausreichende Therapieplätze zur Verfügung stellen und die Erreichbarkeit eines nächstgelegenen IFI-Zentrums gewährleisten.

Mit der vorgeschlagenen Änderung des IVG verfehlt es der Bundesrat, für eine einheitliche Handhabung und für ein schweizweit gewährleistetetes Angebot an IFI-Leistungen zu sorgen. Eine blosser Stärkung der interkantonalen Zusammenarbeit führt nicht zu einem ausreichenden und geographisch ausgewogenen Angebot an IFI-Leistungen.

3. Erhöhung der Kostenbeteiligung der Invalidenversicherung

Der Bundesrat schlägt vor, dass sich die Invalidenversicherung im Umfang von maximal 25 Prozent an den Kosten der IFI beteiligt. Dabei stützt er sich insbesondere auf den Aspekt, dass der Anteil des medizinischen Personals im Pilotversuch bei 30 Prozent lag und im verlängerten Pilotversuch auf 20 Prozent gesenkt wurde.

Bei dieser Aufteilung fokussiert sich der Bundesrat ausschliesslich auf die Aufteilung der pädagogischen und medizinischen Aspekte während der laufenden Therapie. Bei der Kostenaufteilung sollten aber vielmehr auch die langfristigen finanziellen Einsparungen berücksichtigt werden. Zwar führt der Bundesrat in seinen Erläuterungen selbst aus, dass durch eine erfolgreiche IFI-Therapie sowohl die Kantone als auch die Inva-



Invalidenversicherung längerfristige und erhebliche Einsparungen haben werden. Angesichts der zu erwartenden erheblichen Einsparungen durch den Wegfall von Hilflosenentschädigung, Assistenzbeiträgen und IV-Renten fordert Inclusion Handicap den Bundesrat auf, die Kostenbeteiligung der Invalidenversicherung substantiell zu erhöhen.

4. Reisekosten

In einem neuen Absatz 3 zu Artikel 51 IVG schlägt der Bundesrat eine Präzisierung vor, wonach die Invalidenversicherung den Betroffenen Familien im Rahmen der IFI keine Reisekosten vergüten, wenn für die IFI-Leistung eine Fallpauschale ausgerichtet wird. Gemäss Bundesrat könnten in solchen Fällen die Kantone den betroffenen Familien die Reisekosten zurückerstatten.

Inclusion Handicap fordert eine gesetzliche Regelung, die sicherstellt, dass die Kantone den Betroffenen die Reisekosten aus den erhaltenen Fallpauschalen zurückvergüten müssen und nicht nur können.

Wir bitten Sie, unsere Anliegen zu berücksichtigen und danken Ihnen für die Gelegenheit zur Stellungnahme.

Petra Kern
Leiterin Abteilung Sozialversicherungen

Die Mitgliederorganisationen von Inclusion Handicap

[ASPr-SVG Schweizerische Vereinigung der Gelähmten](#) | [Polio.ch](#) | [Asrimm](#) | [autismusschweiz](#) | [Cystische Fibrose Schweiz](#) | [FRAGILE Suisse](#) | [Geliko \(Schw. Gesundheitsligen-Konferenz\)](#) | [inclusione andicap ticino](#) | [insieme Schweiz](#) | [PluSport](#) | [Pro Audito Schweiz](#) | [Procap](#) | [Pro Infirmis](#) | [Pro Mente Sana](#) | [Schw. Blinden- und Sehbehindertenverband \(SBV\)](#) | [Schw. Gehörlosenbund \(SGB\)](#) | [Schw. Multiple Sklerose Gesellschaft](#) | [Schweizer Paraplegiker-Vereinigung](#) | [Schw. Stiftung für das cerebral gelähmte Kind](#) | [Schw. Zentralverein für das Blindenwesen \(SZBlind\)](#) | [Sonos – Schw. Hörbehindertenverband](#) | [Verband Dyslexie Schweiz](#) | [Vereinigung Cerebral Schweiz](#)



Stellungnahme **insieme** Schweiz

insieme – gemeinsam mit und für Menschen mit geistiger Behinderung

insieme Schweiz setzt sich seit 63 Jahren für die Interessen der Menschen mit geistiger Behinderung und ihrer Angehörigen ein. **insieme** sorgt für gute Rahmenbedingungen, damit Menschen mit geistiger Behinderung gleichberechtigt und möglichst eigenständig mitten in der Gesellschaft leben, arbeiten, wohnen und sich entfalten können. **insieme** bietet Weiterbildungs-, Freizeit- und Bildungsangebote in allen Regionen der Schweiz an, informiert und sensibilisiert die Öffentlichkeit.

insieme Schweiz nimmt Stellung zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung IVG (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus, IFI)

Gerne nehmen wir die Gelegenheit wahr, uns zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung IVG (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus, IFI) zu äussern.

Allgemeine Rückmeldung

insieme Schweiz begrüsst, dass der hohe Nutzen der intensiven Frühintervention bei frühkindlichem Autismus (IFI) anerkannt und der Handlungsbedarf bei der Finanzierung dieser intensiven Frühförderung erkannt wird. Ebenfalls begrüssen wir es, dass hierfür eine gesetzliche Grundlage geschaffen wird. Jedoch verfehlt die hier vorgeschlagene gesetzliche Grundlage das Hauptziel, den Zugang zur IFI zu vereinheitlichen und allen Kindern und ihren Familien zu ermöglichen.

Aktuelle Ausgangslage - Mehrausgaben für die Eltern und Zugangsschwierigkeiten

Im Rahmen des noch bis Ende 2026 laufenden Pilotversuchs beteiligt sich die Invalidenversicherung mit einem Pauschalbetrag von 45'000 Franken pro Kind und pro Jahr an der IFI, sofern diese an einem von der Invalidenversicherung anerkannten Autismuszentrum durchgeführt wird. Da die Pauschale von CHF 45'000 in der Regel knapp die Hälfte der Kosten für ein Therapiejahr deckt, ist der Wohnsitzkanton bis anhin für die Finanzierung der übrigen Kosten verantwortlich. Die Restfinanzierung über die Kantone ist aktuell sehr unterschiedlich ausgestaltet, so sind die Eltern je nach Wohnort mit erheblichen Eigenkosten konfrontiert. Das heisst, die Eltern sind je nach Wohnsitzkanton mit Mehrausgaben von CHF 40'000 oder mehr pro Therapiejahr konfrontiert.

Im Rahmen des Pilotversuchs zeigte sich weiter, dass das nächste anerkannte Therapiezentrum je nach Wohnsitz sich nicht in einer zumutbaren Distanz (mehr als eine Stunde Fahrt pro Weg) befindet. Dadurch sind die Eltern gezwungen, die Therapie an einem von der IV nicht anerkannten Zentrum durchführen zu lassen. In solchen Fällen sind die von den Eltern selbst zu tragenden Kosten gar um ein Vielfaches höher als 40'000 Franken pro Therapiejahr. Auch wenn das nächste Therapiezentrum in zumutbarer Distanz liegt, sind die Eltern nicht selten mit einer Wartezeit für einen Therapieplatz von bis zu einem

Jahr oder mehr konfrontiert. Bei einer Therapie, deren Wirksamkeit nachgewiesenermassen vom Alter des jeweiligen Kindes abhängt, ist ein solches Zuwarten ebenfalls nicht zumutbar, weshalb nach Therapie anbietenden ausserhalb der anerkannten Therapiezentren gesucht wird. Durch dieses notwendige Ausweichen auf ein Autismuszentrum ohne IV-Anerkennung sind viele Eltern mit hohen Kosten konfrontiert und oftmals gezwungen, bei der Pro Infirmis ein Gesuch um finanzielle Unterstützung der jeweiligen Therapien über finanzielle Leistungen für Menschen mit Behinderung (FLB) zu stellen.

Mit der vorgesehenen Änderung wird leider weiterhin keine einheitliche Handhabung sichergestellt und der Zugang zur IFI wird nicht allen Kindern und ihren Familien offenstehen, da der Bund den Abschluss von Leistungsvereinbarungen mit den Anbietern von IFI-Leistungen vollständig den Kantonen überlässt.

1. Zugang zur IFI für alle in der Schweiz lebenden Personen

Mit der Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung möchte der Bundesrat unter anderem sicherstellen, dass der Zugang zur IFI vereinheitlicht wird, so dass die Massnahme mittelfristig allen Kindern und ihren Familien offensteht. Zudem sollte die gesetzliche Grundlage die Zusammenarbeit mit den Kantonen regeln. Leider sind mit der hier präsentierten Gesetzesvorlage beide Punkte in der Umsetzung nicht sichergestellt.

Der Bund sieht vor mit der vorgeschlagenen Änderung, die Koordination resp. Zusammenarbeit zwischen den Kantonen vollständig den Kantonen zu überlassen. Dafür sei die Interkantonale Vereinbarung für soziale Einrichtungen (IVSE) auf die IFI auszuweiten. Es werde darum gehen, die interkantonale Zusammenarbeit durch die Ausweitung der IVSE zu verstärken. Dabei überlässt der Bund es den Kantonen, den Leistungsvereinbarungen mit den Anbietern von IFI-Leistungen abzuschliessen.

Eine Verstärkung der interkantonalen Zusammenarbeit genügt nicht, um den Zugang zur IFI zu vereinheitlichen und die IFI mittelfristig allen Kindern und ihren Familien zugänglich zu machen. Aktuell ist die Therapie nicht allen Familien zugänglich und ist für viele Eltern unbezahlbar. Dieser Zustand darf nicht so aufrechterhalten bleiben. Hinzu kommt, dass – wie Pro Infirmis in ihrer Stellungnahme zum bundesrätlichen Vorschlag ausführt – davon auszugehen ist, dass eine finanzielle Unterstützung mit FLB unter Berücksichtigung der Prinzipien der Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen (NFA) in Zukunft ausgeschlossen sein könnte.

Der Bund verfehlt es mit dieser Vorlage leider, für eine einheitliche Handhabung und für ein schweizweit ausgeglichenes Angebot an Therapiezentren zu sorgen. Eine blosser Stärkung der interkantonalen Zusammenarbeit zur Sicherstellung eines ausreichenden und geographisch ausgewogenen Angebots genügt hierfür nicht. Es darf aber nicht sein, dass Eltern je nach Wohnort finanziell und therapeutisch erheblich benachteiligt sind, weil schweizweit keine umfassende einheitliche Regelung besteht.

insieme Schweiz fordert den Bund auf, den Kantonen im Hinblick auf die IFI-Zugänglichkeit Mindestvorgaben zu machen. Durch diese verbindlichen Vorgaben soll sichergestellt werden, dass die Kantone für alle betroffenen Kinder ausreichende Therapieplätze zur Verfügung stellen und die Erreichbarkeit eines nächstgelegenen IFI-Zentrums gewährleisten.

2. Aufteilung der Kosten

Der Bundesrat schlägt vor, sich mit 25% an den Kosten zu beteiligen. Dabei stützt er sich insbesondere auf den Aspekt, dass der Anteil des medizinischen Personals im Pilotversuch bei 30 Prozent lag und im verlängerten Pilotversuch auf 20 Prozent gesenkt wurde.

Bei dieser Aufteilung fokussiert sich der Bundesrat ausschliesslich auf die Aufteilung der pädagogischen und medizinischen Aspekte während der laufenden Therapie. Bei der Kostenaufteilung sollten die langfristigen finanziellen Einsparungen ebenfalls berücksichtigt werden: Zwar führt der Bundesrat aus, dass sowohl die Kantone wie auch die IV bei erfolgreicher Therapie entsprechende finanzielle Einsparungen haben werden. Jedoch wird nicht genauer dargelegt, mit welchen Einsparungen dabei auf Bundesebene zu rechnen ist. In Bezug auf die IV können die Leistungseinsparungen nicht nur mit Wegfall der Hilflosenentschädigung, sondern auch mit Wegfall einer allfälligen Rente sowie Assistenzbeiträgen erheblich ausfallen.

Angesichts der zu erwartenden erheblichen Einsparungen durch den Wegfall von Hilflosenentschädigung, Assistenzbeiträgen und IV-Renten fordert **insieme** Schweiz den Bundesrat auf, die Kostenbeteiligung der Invalidenversicherung substantiell zu erhöhen.

3. Reisekosten

In einem neuen Absatz 3 zu Artikel 51 IVG schlägt der Bundesrat eine Präzisierung vor, wonach die Invalidenversicherung den Betroffenen Familien im Rahmen der IFI keine Reisekosten vergüten, wenn für die IFI-Leistung eine Fallpauschale ausgerichtet wird. Gemäss Bundesrat könnten in solchen Fällen die Kantone den betroffenen Familien die Reisekosten zurückerstatten.

Diese Kosten dürfen nicht zu Lasten der Familien gehen. Daher fordert **insieme** Schweiz eine gesetzliche Regelung, die sicherstellt, dass die Kantone den Betroffenen die Reisekosten aus den erhaltenen Fallpauschalen zurückvergüten **müssen** und nicht nur **können**.

Wir danken Ihnen für die Möglichkeit einer Stellungnahme und bitten Sie höflich, diese zu berücksichtigen. Für ergänzende Erläuterungen stehen wir gerne zu Ihrer Verfügung.

Freundliche Grüsse,



Claire-Andrée Nobs,
Verantwortliche Sozialversicherung

insieme Schweiz, 22. Dezember 2023

Stellungnahme zur IV Gesetzesänderung: Vernehmlassung über das Bundesgesetz über die Invalidenversicherung (IVG) (Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus)

Sehr geehrte Damen und Herren

Ich danke Ihnen für die Möglichkeit zur Vernehmlassung des Bundesgesetzes zur Invalidenversicherung eine Stellungnahme einreichen zu dürfen.

Ich nehme Stellung aus Sicht vieler meiner kleinen Patienten mit einer speziellen geographischen und familiären Situation wie im Kanton Graubünden und Glarus, jedoch auch in weiteren Kantonen der Südostschweiz. Ich kläre seit über 15 Jahren v.a. junge Kinder im Kleinkind und Vorschulbereich mit Autismus-Verdacht ab. Ein grosses Problem ist nach der Diagnosestellung den Familien eine intensive Frühtherapie zu vermitteln!

Ich arbeite deshalb seit vielen Jahren erfolgreich mit dem aaa autismus approach (IFI Anbieter seit über 20 Jahren) zusammen, welcher Kinder mit ASS begleitet. IFI wird beim aaa autismus approach heute über Stiftungsgelder und Eigenleistungen der Eltern finanziert, dies obwohl alle Kinder, welche die Diagnosekriterien für Autismus erfüllen auch bei der IV für das Geburtsgebrechen Autismus (GG 405) angemeldet sind und das Geburtsgebrechen bei allen anerkannt worden ist.

Mit dieser Stellungnahme möchte ich darauf hinweisen, dass ALLE Kinder mit ASS die Möglichkeit haben sollten, IFI zu erhalten. Mit der neuen Gesetzesvorlage werden einige Betroffenen von der Finanzierung ausgeschlossen.

Art 13a 2

Eine Finanzierung in Form der Subjektfinanzierung ist wesentlich sinnvoller als die Finanzierung mittels Fallpauschalen für eine Institution. Eine Subjektfinanzierung garantiert den Zugang zu IFI für ALLE Kinder.

Die Gesetzesvorlage geht in die Richtung, dass nach wie vor viele Betroffene langfristig keine Unterstützung haben werden, wenn die Finanzierung nicht anderweitig geklärt werden kann.

Art 13a 1a und 3c

Es ist zurzeit gesamtschweizerisch sehr schwierig, Fachpersonal, das sich mit ASS auskennt, zu finden. Es gibt zu wenig Personal, das dem kantonalen Recht entspricht, das sich mit ASS auskennt. Es gibt viel zu wenig medizinisches Personal, das sich mit ASS auskennt. Ich bin der Ansicht, dass auch nicht-medizinisches und nicht-kantonal anerkanntes Personal unter der Aufsicht vor Ort und Aufsicht von qualifiziertem, spezialisiertem Personal bei Menschen mit ASS eingesetzt werden kann (im Sinne von spezifisch angelerntem Personal).

Viele Familien wohnen sehr dezentral, und man findet nur sehr wenig Fachpersonen, die bereit sind, weite Wege auf sich zu nehmen und diese Familien zu unterstützen. Besteht man auf den Einsatz von medizinischem und kantonal anerkanntem Personal, werden viele Betroffene keinen Zugang zu Unterstützung erhalten. Um der dezentralen Lage der Patienten gerecht zu werden, arbeitet beispielsweise der aaa autismus approach seit über 20 Jahren erfolgreich mit einem Einsatz von Co-Therapeut(inn)en, bei welchem auch angelerntes Personal sowie die Eltern (was sehr sinnvoll im Alltag ist) angeleitet werden, wie sie mit dem Kind arbeiten sollen. Dies ist eine nachhaltige und ressourcenorientierte Massnahme.

Kantonsspital Graubünden
Departement Kinder- und Jugendmedizin
Dr. med. Bjarte Rogdo
Chefarzt und Departementsleiter
Loëstrasse 170, CH-7000 Chur

Neuropädiatrie / Entwicklungs pädiatrie
neuropaediatrie@ksgr.ch
www.ksgr.ch

Der Einsatz von Co-Therapeut(inn)en ermöglicht zudem den vom Bund vorgegebenen Punkt, dass Begleitpersonen von Menschen mit ASS bei Übergängen von Betroffenen mit ihnen mitgehen sollen. Diese können nachher beispielsweise im Kindergarten und in der Schule als Assistenzpersonen eingesetzt werden (dieses Modell ist vielen Kindergärten und Schulen bekannt und wird geschätzt).

Dort, wo medizinisch und kantonal anerkanntes Personal (Psychologie, Logopädie, Früherziehung) vorhanden ist, sehen wir die Schwierigkeit darin, dass bei dem momentanen vorherrschenden Fachkräftemangel die Kinder in der Schweiz nicht flächendeckend gefördert werden können, was eine Ungerechtigkeit entstehen lassen würde. Zudem ist es wichtig, dass eine einheitliche Methode bei einem Kind durchgeführt wird, da Kinder mit ASS auf Strukturen und Konstanz angewiesen sind.

Art 13a 3d

Die *Gesundheit* eines Kindes sollte kein Kriterium sein. Aus ethischen Gründen sollten alle Kinder Zugang zu IFI erhalten. Kinder mit Mehrfachbelastungen sowie deren Familien profitieren in der Regel sehr stark von einer IFI Therapie, welche auch dezentral angeboten wird.

Art 13a 3e

Die Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionen IST bereits evaluiert und konnte in vielen Fällen aufgezeigt werden. Die Ausgabe der Gelder für Datenerhebungen sollte grundsätzlich für Betroffene erfolgen.

Art 68

Im Zentrum der Tätigkeit stehen das Kind und die Familien. Das Erfassen von Daten sollte nicht einen ebenso grossen Teil der Arbeit einnehmen und dazu führen, dass letztendlich nur Kinder mit ASS unterstützt werden, bei denen Daten gesammelt werden können.

Ich bedanke mich für die wohlwollende Prüfung der Stellungnahme. Gerne stehe ich beratend bei der Ausarbeitung einer verbesserten Gesetzesgrundlage zur Verfügung.

Freundliche Grüsse

Dr. med. Christa Killer
Leitende Ärztin Pädiatrie
Entwicklungsabklärungen, inkl. Autismus-Abklärungen
Kantonsspital Graubünden
Kinderklinik
Loëstrasse 170
7000 Chur

Chur, 04.01. 2024



Expertengruppe Kinder- und Jugendmedizin
Groupe d'experts Médecine pédiatrique
Gruppo di esperti Pediatria

Geht an (per Mail, Anhang PDF- und Word-File)
sekretariat.iv@bsv.admin.ch

Bern, 22. Dezember 2023

**Vernehmlassung: Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung IVG
(Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus, IFI): Eingabe der Expertengruppe
Kinder- und Jugendmedizin**

Sehr geehrter Herr Bundespräsident,
sehr geehrte Damen, sehr geehrte Herren

Die Expertengruppe Kinder- und Jugendmedizin* bedankt sich für die Vorlage und die Möglichkeit, Stellung zu beziehen.

1. Allgemeine Bemerkungen

Die unterzeichnende Expertengruppe unterstützt die parlamentarische Gruppe Kinder- und Jugendmedizin in Fachfragen zu Krankheit und Gesundheit von Kindern- und Jugendlichen. Mehrere Mitglieder der Expertengruppe befassen sich direkt mit frühkindlichen Autismus-Spektrum-Störungen und namentlich der Erkennung der Krankheit. Heutzutage sind Kinderärztinnen und -ärzte in der Lage, eine frühzeitige Diagnose zu stellen, da das Wissen und die Sensibilisierung für dieses Thema zugenommen haben. Leider gibt es in vielen Fällen keine Möglichkeit einer angemessenen Betreuung nach der Diagnose, eine Situation, die sowohl für die Familien als auch für die Ärztinnen und Ärzte inakzeptabel ist.

Eine frühzeitige Diagnose ermöglicht es, mit einer intensiven Intervention zu einem Zeitpunkt zu beginnen, zu dem sich das Gehirn in der vollen Reifungsphase befindet und daher äusserst aufnahmefähig und plastisch ist. Internationale Studien und das Pilotprojekt «Intensive Frühintervention» (IFI), an dem die Zentren in Sorengo, Genf, Basel und Zürich teilgenommen haben, haben gezeigt, dass es möglich ist, das unangemessene Verhalten dieser Kinder deutlich zu verändern. Dank der IFI-Intervention ist das Kind in der Lage, die notwendigen sozialen Kompetenzen zu erlernen, um in eine reguläre Schulkarriere und in die Gesellschaft integriert zu werden. Daten haben gezeigt, dass diese Art von Intervention (IFI) bis zu 75 Prozent der Kinder in die Lage versetzt, eine reguläre Schullaufbahn einzuschlagen, wogegen der Prozentsatz drastisch auf 20 Prozent sinkt, wenn die Intervention nicht durchgeführt wird. Wir stehen also vor einer radikalen Veränderung der Prognose, die leider für viele betroffene Kinder noch immer nicht Realität ist, und wir sind der Meinung, dass diese Ungleichbehandlung heute inakzeptabel ist.

Intensive Frühintervention (IFI) bringen nicht nur einen enormen Nutzen und eine radikale Veränderung der Lebensqualität der Kinder und ihrer Familien mit sich, sondern führen langfristig auch zu erheblichen Einsparungen. Die Gewährleistung einer Berufsausbildung verringert die lebenslange soziale Unterstützung um mehrere Millionen Franken.

Aus den genannten Gründen erachtet die Expertengruppe Kinder- und Jugendmedizin die vorgeschlagene Gesetzesänderung des Bundesrates als einen Schritt in die richtige Richtung, um in Zukunft jedem Kind die notwendige Behandlung garantieren zu können.

Wir sind jedoch der Meinung, dass der aktuelle Vorschlag nicht ausreicht, um den Bedürfnissen, welche die Betreuung eines Kindes mit einer Autismus-Spektrum-Störung mit sich bringt, gerecht zu werden. Insbesondere sind wir der Meinung, dass der aktuelle Vorschlag nicht garantiert, dass die IFI-Zentren adäquat funktionieren können.

Aus diesem Grund schlagen wir folgende Änderungen vor:

- Wir erachten es als unabdingbar, dass die finanziellen Mittel für die IFI-Therapie zu gleichen Teilen von den Kantonen und dem Bund übernommen werden.
- Nach Zuweisung durch entsprechende Fachpersonen sollten alle Kinder der Schweiz Zugang zu IFI haben, es darf keine generellen Ausschlüsse geben.
- Die Kontinuität der Betreuung muss auch nach der IFI gewährleistet werden, indem das Kind mit einer weniger intensiven Intervention, aber nach demselben multidisziplinären Prinzip bis zum Schulalter begleitet wird.
- Es ist wichtig, dass die Qualitätskriterien für die durchgeführten Therapien klar definiert sind und dass der Ausbildung der behandelnden Fachpersonen genügend Aufmerksamkeit geschenkt wird.
- Neben der Fallpauschale für medizinische Leistungen bedarf es weiterhin der Finanzierung der Reisekosten für Familien und Fachpersonen.
- Im Bereich der Datenerhebung erachten wir es als wichtig, ein Schweizer Autismusregister zu schaffen.
- Eine Einschränkung der freien Arztwahl, wie sie gemäss Verordnung über den Pilotversuch «IFI bei Kindern mit Frühkindlichem Autismus» vom 01.01.2023, Art. 3, Abs. 2a festgehalten ist, verunmöglicht es dem Grundversorger (Kinder-/ Hausarzt) und abklärenden Spezialisten, welche nicht am IFI-Zentrum tätig ist, während einer IFI die Leistungen zur ganzheitlichen Betreuung der betroffenen Kinder zu erbringen (z.B. Teilnahme an «Runden Tischen»). Dies führt faktisch zu einem Ausschluss dieser wichtigen Fachpersonen im Umfeld der betroffenen Familien.
- Gemäss aktueller Klassifikation ICD 11 sollte nicht von „frühkindlichem Autismus“, sondern generell von «Autismus-Spektrum-Störung» geschrieben werden.

2. Konkrete Bemerkungen zum Gesetzesentwurf

Art. 13a

Das grösste Problem bei der frühen Intensivtherapie bleibt die finanzielle Vergütung.

Grundlegend ist der systemübergreifende Ansatz, der sowohl gesundheitliche als auch pädagogische Interventionen umfasst, um auf die kommunikativen, verhaltensbezogenen und sensorischen Schwächen des Kindes einzugehen. Es ist nicht möglich, die Anteile der beiden Interventionen klar voneinander zu trennen. Die Begrenzung der gesundheitlichen Intervention auf 25 Prozent ist eine Einschränkung, welche den Gegebenheiten in den verschiedenen IFI-Zentren nicht entspricht.

Im Einzelfall müssen während der zwei IFI-Jahre weitere medizinisch-therapeutische Massnahmen zusätzlich geleistet werden können, z.B. psychotherapeutische Behandlung bei extremer emotionaler Dysregulation, Angststörung u.a.. Dies im Sinne eines Modells für die Zukunft. Wir weisen darauf hin, dass es bereits entsprechende Angebote gibt. Allfällige Medikation, als medizinische Massnahme, muss bei medizinischem Bedarf explizit weiter möglich sein.

In Anbetracht der Bedeutung des Projekts ist eine stärkere Beteiligung der IV an den Kosten erforderlich, die auch als Anreiz für die noch nicht abgedeckten Regionen dienen würde, ein IFI-Zentrum einzurichten. Aus diesem Grund halten wir eine paritätische Aufteilung der finanziellen Lasten für angemessen.

Abs. 1: Wir erachten es als wichtig, dass in den Empfehlungen nicht nur die Dauer und Intensität der Behandlung, sondern auch die Interventionsmethoden auf der Grundlage der wissenschaftlichen Literatur definiert werden. Dazu gehört auch die Sicherstellung der derzeit fehlenden Ausbildung der Therapeutinnen und Therapeuten und deren Zertifizierung.

Abs. 2: Für die Familien können die Reisekosten eine grosse finanzielle Belastung darstellen, so dass es wünschenswert wäre, eine weitere Deckung zu haben, die nicht im Pauschalbeitrag enthalten ist.

Abs 3: Ein wichtiger Aspekt ist, dass bei der Definition der IFI nicht nur Dauer und Intensität berücksichtigt werden sollten, sondern dass es klare Qualitäts- und Kontrollkriterien geben sollte.

Art. 51

Die Reisekosten für Eltern sind weder medizinisch noch pädagogisch relevant und sollten daher nicht in die Pauschale einbezogen werden, sondern extra vergütet werden.

Art. 67

Abs. 1ter: Es bedarf der Klärung des Begriffs der Schullaufbahn unter den kantonalen Gegebenheiten. Ist diese einzig am Regelschulsystem orientiert, so ist dies keine geeignete Zielgrösse, da die kantonalen Unterschiede mit der Bereitstellung adäquater Kindergarten- und Schulplätze sehr inhomogen sind.

Art. 68^{novies} Datenerhebung

Abs. 1: Es bedarf konkreter Angaben, um welche Daten es sich handelt (statistische, qualitative).

Die Finanzierung der allfällig durchzuführenden Studien und Datendokumentation muss geklärt werden.

Abs. 4: Um die Nachhaltigkeit der intensiven Frühförderung zu gewährleisten, müssen die Unterstützungsmaßnahmen beim Übergang in den Kindergarten und später in die Schule ebenfalls beziffert werden, um im Sinne einer für den vollen Erfolg der IFI notwendigen Nachbetreuung betrachtet werden zu können. Es bedarf spezifischer Massnahmen im Umfeld des Schulsystems, damit Kinder erfolgreich integriert werden können.

Die Empfehlung für die Zentren, nach ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health / WHO) zu arbeiten, impliziert ebensolche Anpassungen im Umfeld.

Abs. 6: Die Daten müssen explizit anonymisiert sein.

Die Nutzung des Widerspruchsrechts darf keinen Einfluss haben auf den Zugang zu IFI.

3. Weitere Anmerkungen zum „Erläuternden Bericht zur Eröffnung des Vernehmlassungsverfahrens

1.1 Handlungsbedarf und Wirksamkeit der intensiven Frühintervention

Die Zahl von 0,3 Prozent, die auf Studien von vor etwa zwanzig Jahren beruht, ist nicht mehr realistisch. Eine seit 2009 im Tessin durchgeführte Datenerhebung zeigt eine Prävalenz von rund 0,8 Prozent, was den Zahlen in anderen Ländern mit ähnlichen Registern entspricht. Dieser Prozentsatz steigt weiter an, wenn man nicht nur Kinder mit primärem Autismus berücksichtigt, sondern alle Kinder mit anderen Hirnstörungen, die ebenfalls autistisches Verhalten zeigen.

1.2 Pilotversuch und Erkenntnisse

Das IFI-Projekt konnte zeigen, dass ein multidisziplinärer Ansatz, der gesundheitliche und pädagogische Interventionen auf intensive Weise kombiniert, derzeit die angemessene Antwort auf das Problem der Autismus-Spektrum-Störungen ist. Unter diesem Gesichtspunkt halten wir es nicht für richtig, Prozentsätze vorzuschlagen und vor allem eine Obergrenze von 25 Prozent für die

Gesundheitsversorgung in Betracht zu ziehen. Es sollte nicht vergessen werden, dass andere notwendige Kosten, wie z. B. Verwaltungskosten, in einem solchen Projekt berücksichtigt werden müssen.

1.3 Zielsetzung

Sicherstellen, dass alle Kinder angemessen betreut werden. Die Erfahrung zeigt, dass die Intervention bei autistischen Kindern nicht nach zwei Jahren intensiver Betreuung endet, sondern dass es zentral ist, eine kontinuierliche Betreuung zu gewährleisten, indem sie durch weniger intensive Interventionen, aber mit demselben interdisziplinären Ansatz bis zum Schulalter begleitet wird.

3.1 Vorgeschlagene Regelung

Um die Therapie für alle Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung gewährleisten zu können, ist es unabdingbar, dass dieses Projekt weitergeführt werden kann und der Bund einen finanziellen Beitrag leistet. Eine klare Unterscheidung zwischen pädagogischer und medizinischer Intervention ist nicht möglich, da es sehr stark auf die Struktur ankommt. Die im Gesetz vorgeschlagene Kürzung auf 25 Prozent ist nicht nachvollziehbar. Aus unserer Sicht halten wir die 50-prozentige Bundesbeteiligung für angemessen. Wir teilen das Ziel einer verstärkten interkantonalen Zusammenarbeit, damit alle Kinder von dieser Intervention profitieren können.

Klar ist: die Höhe der Pauschale des Bundes für medizinische Leistungen muss Gegenstand der weiteren Verhandlungen zwischen Bund und Kantonen bleiben. Der vorgeschlagene Anteil eines Viertels der Gesamtkosten berücksichtigt in keiner Weise, dass die IV aufgrund neuer Behandlungsmethoden langfristig entlastet wird.

Auswirkungen (Punkt 5)

Es fehlt der Punkt „Auswirkungen auf die Leistungserbringer“.

Neue Aufgaben wie die Datenerfassung und deren Übermittlung müssen gemäss den Vorgaben von Bund und Kantonen vergütet werden.

Für jeden kompletten Datensatz muss i.S. eines ausführlichen Arztberichtes zusätzlich zur Fallpauschale vergütet werden.

Auswirkungen auf die IV

Die vorgeschlagene Kostenschätzung von ca. 107'000 CHF pro Kind und Jahr reicht nicht aus, um die Kostendeckung ein IFI-Zentrum zu gewährleisten, weshalb eine Neubeurteilung dieses Aspekts unter Berücksichtigung aller weiteren notwendigen Kosten (Administration, medizinischer Teil, Ausbildungskosten des Personals, Vorbereitungszeit, Berichtserstellung, Netzwerkgespräche etc.) notwendig ist.

Mehrheitlich haben die Zentren, entgegen der Angaben im IFI-2 Bericht, keine Vollkostenrechnungen berücksichtigt, da diese oft nicht vorhanden sind. Vergleiche auf dieser Basis sind nicht korrekt.

Die Angaben wurden während der nicht repräsentativen Coronazeit erhoben. Ausserdem arbeiteten noch nicht alle Zentren im Zwei-Jahresetting.

Auswirkungen auf die Kantone

Es bedarf der Anpassung der IVSE bzgl. Leitung des Zentrums, sofern eine ärztliche Leitung das IFI-Zentrum führt.

Auswirkungen auf das Gesundheitswesen, die Gesellschaft und Wirtschaft

Das Hauptziel besteht darin, allen Mädchen und Jungen, die eine IFI-Ausbildung beginnen, eine gute Lebensqualität zu sichern. Der finanzielle Aufwand ist zwar zu Beginn beträchtlich, doch muss man sich bewusst sein, dass im Laufe des Lebens der Unterstützungsbedarf (Behinderung, Heimunterbringung) deutlich abnehmen wird.

IFI führt nachhaltig zu einer deutlichen finanziellen Entlastung der IV, da weniger Unterstützung im Sinne der Hilflosenentschädigung u.a. erforderlich wird, ausserdem zu deutlicher finanzieller Entlastung der Kantone, da im Schulwesen weniger Unterstützungsbedarf besteht. Da die volkswirtschaftlichen Kosten insgesamt sinken, ist die Verteilung der Finanzierung von IFI unabhängig von der Verteilung der Massnahmen während IFI. Es ist eine Vollfinanzierung zu gleichen Teilen von Kantonen und IV anzustreben.

Die IFI-Zentren leisten neben dem Kerngeschäft der Intensiven Frühintervention als regionale Kompetenzzentren oftmals einen erheblichen Aufwand in der Beratung und in der Weiterbildung.

Abschliessend hofft die Expertengruppe Kinder- und Jugendmedizin, dass alle Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung optimal betreut werden können und alle möglichen Fähigkeiten zur Bewältigung der Zukunft erhalten. Die Expertengruppe bittet diesbezüglich die Frage der Erarbeitung einer nationalen Autismusstrategie zu prüfen, die Kinder und auch Erwachsene einschliesst.

Wir danken Ihnen für eine wohlwollende Prüfung und gebührende Berücksichtigung unsere Anliegen.

Mit freundlichen Grüssen

Im Namen der Expertengruppe Kinder- und Jugendmedizin



Walter Stüdeli, Sekretär

***Die Mitglieder der Expertengruppe Kinder- und Jugendmedizin:**

pädiatrie schweiz • Kinderärzte Schweiz KIS • Schweizerische Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie SGKJPP / SSPPEA • AllKidS (eigenständige Kinderspitäler) • Allianz pädiatrische Pflege • Schweiz. Schweizerische Vereinigung für Kinder- und Jugendpsychologie SKJP • Schweizerische Vereinigung für Kinderzahnmedizin

EINGEGANGEN

20. Dez. 2023

Registratur GS EDI



Bundespräsident Alain Berset
Bundesaamt für Sozialversicherungen
Effingerstrasse 20
CH-3003 Bern

St. Gallen, den 19.12.2023

Stellungnahmen zum Vernehmlassungsverfahren (IFI);
Schreiben BSV 22.09.2023: Auftrag des Bundesrates ans EDI vom 22. September 2023

Stellungnahmen verschiedener Fachstellen, Mitglieder der **«Netzwerkgruppe Autismus Ostschweiz»**

bestehend aus

Arbeitsgemeinschaft Pro Wahrnehmung

Autismushilfe Ostschweiz

Bildungsdepartement AR

Bildungsdepartement SG

Heilpädagogischer Dienst SG – GI

Kantonsspital GR

Kinderspital St. Gallen

KJPD St. Gallen

KJPD Münsterlingen

Schulpsychologischer Dienst Kanton und Stadt St. Gallen

Stiftung Workaut St. Gallen

Freischaffende Therapeuten

Die Netzwerkgruppe Autismus Ostschweiz ist ein Fachgremium, welches die Aktuellen Themen und Problematiken im Unterstützungsbedarf von Personen im Autismusspektrum Interdisziplinär und aus mehreren Ostschweizer Kantonen, diskutiert (Fachpersonen aus Psychiatrie, Medizin, Pädagogik, Therapie, Coaching, Begleitung und Beratung.)

Da es in den Kantonen SG/ AR/ AI/ GR keine IFI-Zentren gibt, wurde in diesem Fachgremium zum wiederholten Male die Möglichkeiten früher Förderung von betroffenen Kindern diskutiert. Deshalb ist es uns ein grosses Anliegen, im Rahmen der Vernehmlassung aus dieser Sicht Stellung zu nehmen.

Im Folgenden erstellen wir im Auftrag dieser Gruppierung eine Zusammenstellung unserer Bedenken zum neuen Bundesgesetz «intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus»

Stellungnahmen zum neuen Bundesgesetz über die Invalidenversicherung (IVG)
(Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus)

Art. 13a Medizinische Massnahmen im Rahmen von intensiven Frühinterventionen bei frühkindlichem Autismus

Angepasste Formulierung:

Frühintervention bei Autismusspektrumstörung (ASS) im frühen Kindesalter

Rahmenbedingungen:

- Erläuternder Bericht zum Vernehmlassungsverfahren beschreibt unter Punkt 4, Seite 10, Absatz 1:
- Im Pilotversuch vorher klar geregelte Aspekte sind nun nicht mehr so klar geregelt. Es heisst da, dass der Bund mit den Kantonen Vereinbarungen abschliesst. Diese basieren auf einer kantonalen IFI-Planung.

"Der Kanton erstellt eine Planung für die IFI, die insbesondere den Rahmen für das kantonale IFI-Angebot absteckt ... Finanzierung, Aufnahmekapazität ... und die angewandten Interventionsmethoden aufzeigt."

- Das heisst, dass nicht mehr wie bisher das BSV (alleine) die Vorgaben macht, damit ein IFI-Angebot anerkannt ist, sondern die Kantone nun dies definieren müssen und dies dann Bestandteil der Vereinbarung zwischen Bund und Kanton ist.
- Wir fragen uns: Gibt das den Kantonen mehr Spielraum in der Planung und Ausgestaltung möglicher IFI-Angebote? Wie "eng" werden sich die Kantone an die Vorgaben des Pilotversuches halten müssen bzw. welche Vorgaben wird das BSV weiterhin machen?
- Dies müsste klarer definiert werden, damit z.B. nicht weitere Einschränkungen von Methoden und Zusprachekriterien erfolgen. Deshalb auch nachfolgender Punkt:
- Ebenso im erläuternden Bericht zum Vernehmlassungsverfahren beschrieben Punkt 5.2, Seite 15:
- zur Wirksamkeit von ABA in der Studie von Larsson
- Es ist unseres Erachtens nicht zulässig, dass der Bundesrat bei der vorgeschlagenen möglichen Vorgaben der Methoden (siehe Seite 12) ABA als einzige evidenzbasierte Massnahme darstellt.
- Es entspricht nicht der aktuellen Forschungslage und aktuellen empirischen Erkenntnissen, eine einzige Methode, als 'die Richtige' zu beschreiben, weitere evidenzbasierte oder erprobte Methoden müssen mitberücksichtigt werden.

Finanzierung:

- Die voraussichtliche Fallpauschale kann die pro Jahr entstehenden Kosten im Bereich der medizinischen Massnahmen nur bedingt in den Frühinterventionszentren decken. Die restlichen Kosten für pädagogische-therapeutische Massnahmen (ca. 80 %) müssen über die Kantone finanziert werden sowie weiterhin über Crowdfunding und Spendengelder abgedeckt werden. Dieses wichtige Angebot ist also weiterhin keine Grundabdeckung, sondern von privaten Geldern abhängig.
- Erläuternder Bericht zum Vernehmlassungsverfahren beschreibt unter Punkt 3.1, Seite 8, zweituntersten Abschnitt:
 - Es gibt auf Bundesebene keine Rechtsnorm, die die Kantone verpflichtet IFI-Leistungen anzubieten.
 - In der Umsetzung und Ausführung führt dies weiterhin zu (teilweise grossen) Unterschieden zwischen den Kantonen und somit eine 'ungerechte Verteilung', unterschiedlichen Zugang zu Unterstützungs-Massnahmen/-geldern für Betroffene (UN-BRK).
 - Damit stehen wir grundsätzlich wieder auf Feld 1 einer professionellen und flächendeckenden (Gerechten) Versorgung der Betroffenen Kinder und Eltern.
 - Es lastet somit die volle Verantwortung bei den Entscheidungsträgern in den jeweiligen Kantonen.
- IFI dauert (nur) 2 Jahre: die aktuelle IV Pauschale für beide Jahre = 45'000.- (neu 53'440) Die Vollkosten-Rechnung für ein IFI Jahr/Kind = 107'000.- (*Schätzung Vernehmlassung*)
- ASS hört dann aber nicht auf und ist nicht geheilt – es ist fraglich, ob die öffentliche Hand danach für alle Kosten adäquat aufkommen kann/wird, damit auf die Grundlagen und die Fortschritte, welche im IFI Zentrum gemacht wurden aufgebaut werden kann.
- Festlegung einer Fallpauschale bei diesem Krankheitsbild als gefährlicher Vorläufer für weitere Fallpauschalen in anderen Krankheitsbildern. Hier zeigt sich unseres Erachtens ein gewisses Risiko, dass zeitgemässe und gute medizinische Betreuung nicht mehr immer abgedeckt werden kann.

Zusätzliche wichtige Finanzierungen:

- In den Fallpauschalen ist die Kinder- oder Hausärztliche Betreuung der Kinder während der Frühintervention bisher nicht enthalten. Es wäre aus fachlicher Sicht sinnvoll die Betreuung dieser Kinder und deren Familien hinsichtlich Medikation und regelmässiger ärztlicher Kontrollen zu begleiten und die Begleitung auch zu regeln und finanzieren. (Art.51 Abs.3)
- Fallpauschalen übernehmen nur die Kosten für die in der Frühintervention vorgesehenen Therapien. Sind aufgrund der Grunderkrankung zusätzliche Therapien (z.B. Logopädie) oder andere Hilfsmittel notwendig, sollten diese über die Krankenkasse oder IV zusätzlich abgerechnet werden können, wenn sie nicht im Angebot des IFI-Zentrums enthalten sind.
- Sorge der Haus-/Kinderärzte besteht, dass die freie Arztwahl aufgehoben wird, da das BSV / die Kantone die Anforderungen an Voraussetzungen und Alter der Kinder für die Teilnahme regelt und einschränkt.
- Für Kinder mit schweren Verhaltensauffälligkeiten braucht es ein ärztliches Casemanagement, damit eine langfristige ärztliche und therapeutische Begleitung sichergestellt werden kann.

IFI Zentren:

- Welche Unterstützung und Förderung bekommen betroffene Kinder, die nicht alle Rahmenbedingungen für eine Aufnahme in ein IFI Zentrum erfüllen.
 - Zum Beispiel im Kanton St. Gallen, ist die mehrmals wöchentliche Anreise zu einem IFI-Zentrum geografisch nicht für alle Eltern machbar.
 - Nicht alle betroffenen Kinder bekommen direkt eine Diagnose, oft wird in diesem frühen Alter mit der Diagnosestellung zugewartet.
 - Unserer Erfahrung nach, (z.B. Zahlen heilpädagogischer Dienst und Frühförderung) sind viel mehr junge Kinder betroffen, als es Plätze in den Ifi-Zentren gibt.
 - Welche Fördermöglichkeiten werden des Weiteren finanziert, wenn es im Kanton kein IFI-Zentrum gibt?

Ergänzende Überlegungen:

- ist es gerecht, wenn viel Geld und Ressourcen für 'einige wenige Betroffene' zur Verfügung gestellt werden und für die anderen nur sehr knappe Ressourcen gestellt werden.
- Wir möchten betonen, dass diese Vernehmlassung für die nachfolgenden Phasen und weitere Gesetze auf Bundes- und Kantonsebene - und damit ihren Unterstützungs-Bedarf - wegweisend ist/sein kann.
- Aus unserer Sicht ist eine adäquate Frühförderung sehr zentral. Es ist für Menschen mit Autismus aber ebenso wichtig, während der ganzen Lebensspanne auf angemessene und ihren Ressourcen entsprechende Beratung und Begleitung zu erhalten. Also nicht nur medizinisch-therapeutisch, sondern auch pädagogisch-therapeutisch sowie mit Coaching/Begleitung auch systemisch. Ein wichtiges Beispiel dabei ist die angemessene Unterstützung der Betroffenen und ihres ganzen Systems, z.B. damit eine Integration in die Regelschule gelingt (z.B. bei kognitiv stärkeren Schülern). Weiter gibt es unseres Erachtens an den verschiedenen Übergängen (in die Ausbildung, ins Arbeitsleben und um dort zu bleiben), immer wieder komplexe Situationen, die nur im guten Zusammenspiel (Koordination) zwischen verschiedenen Fachstellen lösungs- und zielorientiert (möglichst optimal, effizient) erreicht werden können.
- Diese Botschaft werden wir auch an die zuständige kantonale Stelle weitergeben.

Wir danken Ihnen für die Gelegenheit zur Stellungnahme und bitten Sie, unsere Anliegen zu berücksichtigen.

Für die
Netzwerkgruppe Autismus Ostschweiz



Bettina Blättler
Autismushilfe Ostschweiz



Astrid Schoch
Stiftung Workaut St. Gallen

Signor Alain Berset
Presidente della Confederazione
Dipartimento federale dell'interno DFI

sekretariat.iv@bsv.admin.ch

14 dicembre 2023

Consultazione sulla modifica della legge federale sull'assicurazione per l'invalità (LAI). Intervento precoce intensivo in caso di autismo infantile

Egregio signor Consigliere federale
Gentili Signore, Egregi Signori

Vi ringraziamo per poter esprimerci sulla modifica della legge federale sull'assicurazione per l'invalità nell'ambito dell'intervento precoce intensivo (IPI) per le bambine e i bambini che presentano un disturbo dello spettro autistico.

1. Osservazioni generali

pediatria svizzera è l'associazione che rappresenta i pediatri svizzeri, i quali in prima persona sono coinvolti nella valutazione dello sviluppo del bambino, in modo particolare nel riconoscere una possibile diagnosi di autismo. Oggigiorno i pediatri sono in grado di porre la diagnosi precocemente grazie a una maggior conoscenza e sensibilizzazione alla problematica. Purtroppo in molti casi dopo la diagnosi non c'è la possibilità di una presa a carico adeguata, situazione inaccettabile sia per le famiglie che per noi pediatri.

La diagnosi precoce permette di iniziare con un intervento intensivo in un periodo dove il cervello è in piena fase di maturazione e quindi estremamente ricettivo e plastico. Attualmente, sia studi internazionale, sia il progetto pilota di intervento precoce intensivo (IPI), in cui hanno preso parte i centri di Sorengo, Ginevra, Basilea e Zurigo, hanno dimostrato che è possibile modificare in modo evidente i comportamenti inadeguati di questi bambini. Infatti grazie all'intervento IPI il bambino è in grado di apprendere le competenze sociali necessarie per poter essere inserito in un percorso scolastico regolare ed essere in futuro inserito nella società. I dati hanno dimostrato che, se intrapreso questo tipo di intervento (IPI) permette

fino a un 75% di bambini di iniziare un percorso di scolarizzazione regolare, mentre se l'intervento non viene fatto la percentuale scende drasticamente al 20%. Ci troviamo quindi di fronte a un cambiamento radicale nella prognosi, che però purtroppo non è ancora la realtà per molti di loro e riteniamo che questa disparità di trattamento non sia più accettabile ai giorni nostri.

Questo tipo di intervento (IPI), oltre a portare un enorme beneficio e cambiamento radicale della qualità di vita dei bambini e delle loro famiglie, ha un influsso importante anche a livello finanziario. Infatti garantire una formazione professionale ridurrebbe di svariati milioni di franchi gli aiuti sociali calcolati sull'arco della vita.

Per tutti questi motivi pediatria svizzera ritiene che questa modifica di legge del Consiglio Federale sia un primo passo nella giusta direzione per poter arrivare in un futuro a garantire ad ogni bambina e bambino la terapia necessaria.

Riteniamo però la formulazione attuale non sufficiente per rispondere alle necessità che la presa a carico di un bambino con autismo comporta, in modo particolare riteniamo che la proposta attuale non garantisce un funzionamento adeguato dei centri IPI.

Per questo motivo riteniamo che l'attuale proposta necessiti delle seguenti modifiche:

- Riteniamo quindi fondamentale che vengano garantite le risorse finanziarie per una terapia IPI sia da parte dei Cantoni che della Confederazione con i costi ripartiti in ugual misura.
- Assicurare una continuità della presa a carico anche dopo IPI, accompagnando il bambino con un intervento meno intensivo, ma con lo stesso principio multidisciplinare fino all'età scolastica.
- È importante che siano definiti in modo chiaro i criteri di qualità delle terapie intraprese e che vi sia sufficiente attenzione alla formazione dei terapisti.
- Garantire la copertura dei costi di trasposto che non devono rientrare nel contributo forfettario.
- Nell'ambito della raccolta dati riteniamo importante che si possa creare un registro svizzero sull'autismo.

Dopo questa premessa ci permettiamo di apportare le nostre osservazioni ai vari articoli:

2. Osservazioni sulla proposta di legge

Art. 13a

Il problema maggiore della terapia intensiva precoce rimane la copertura finanziaria. Fondamentale rimane l'approccio multi sistemico che coinvolge sia interventi di tipo sanitario che interventi di tipo pedagogico, per rispondere alle fragilità comunicative, comportamentali e sensoriali del bambino. Non è possibile scindere in modo netto le percentuali dei

due interventi, limitare quello sanitario al 25% è riduttivo e non corrisponde alle realtà presenti dei vari centri IPI.

Vista l'importanza del progetto, da parte della AI deve esserci una maggiore partecipazione alle spese che fungerebbe anche da incentivo per le regioni ancora scoperte a creare un centro IPI. Per questo motivo riteniamo adeguata una ripartizione in parti uguali dell'onere finanziario.

Art. 68

La raccolta dati è fondamentale e permette di valutare l'efficacia dell'intervento, ma riteniamo necessario anche la creazione di un registro nazionale sull'autismo.

3. Ulteriori osservazioni in riferimento al rapporto esplicativo della procedura di consultazione

1.1 Necessità di agire ed efficacia dell'intervento precoce intensivo

La cifra di 0.3% che si basa su studi di circa una ventina di anni fa non è più reale. Una raccolta dati condotta in Ticino dal 2009 mostra una prevalenza che si aggira intorno allo 0.8% e che rispecchia i dati presenti in altri paesi con registri analoghi. Questa percentuale aumenta ancora se si considerano non solo i bambini con un autismo primario, ma tutti i bambini con altre patologie cerebrali che manifestano anche comportamenti autistici.

Questa procedura all'inizio può causare un costo elevato, ma siamo convinti che a lungo termine permetterà ulteriori risparmi in quanto ci saranno meno bambini a carico dall'invalidità.

1.2 Il progetto pilota e gli insegnamenti tratti

Il progetto IPI ha potuto dimostrare che una presa a carico multi-disciplinare che accomuna interventi di tipo sanitario e pedagogico in modo intensivo, sia attualmente la risposta adeguata alla problematica dell'autismo. Su questo aspetto riteniamo che non sia corretto proporre delle percentuali e soprattutto considerare un tetto massimo del 25 % delle cure sanitarie. Non bisogna dimenticare che in un progetto del genere vanno considerati altri costi necessari come ad esempio quelli amministrativi.

1.3 Obiettivi

Garantire a tutti i bambini una presa a carico adeguata, ma non solo.

L'esperienza insegna che l'intervento sul bambino autistico non termina dopo 2 anni di terapia intensiva, ma è auspicabile garantire una continuità della presa a carico, accompagnandolo tramite interventi meno intensivi, ma con lo stesso approccio interdisciplinare fino all'età scolastica.

3.1 La normativa proposta

Per poter garantire la terapia a tutti i bambini con autismo è fondamentale che questo progetto intrapreso possa continuare e che la Confederazione partecipi al contributo finanziario. Una distinzione chiara fra intervento pedagogico e sanitario non è possibile perché dipende molto da struttura a struttura. Non è comprensibile la riduzione al 25 % proposta dalla legge. Dal nostro punto di vista riteniamo corretta la partecipazione della Confederazione nella misura del 50%.

Condividiamo l'obiettivo di una maggiore collaborazione a livello inter-cantonale nel poter permettere a tutti i bambini di poter usufruire di questo intervento.

4. Commento ai singoli articoli

Art. 13a

Cpv 1. Riteniamo importante che nelle raccomandazioni non ci sia solo la durata e l'intensità del trattamento ma che siano definite anche le modalità d'intervento basati sulla letteratura scientifica. Tutto questo comporta anche la garanzia di formazione dei terapisti che attualmente risulta carente e la loro certificazione.

Cpv 2. Per le famiglie le spese di trasferta possono rappresentare un grosso onere finanziario quindi sarebbe auspicabile avere una copertura diversa e non inserita nel contributo forfettario.

Cpv 3. Un aspetto importante è che nella definizione di IPI non si tenga solo conto della durata e dell'intensità ma che ci siano dei chiari criteri di qualità e di controllo.

Art. 51 Spese di viaggio

Le trasferte che i genitori si devono assumere non sono né di tipo medico né pedagogico e quindi non dovrebbero rientrare nell'importo forfettario.

5.2 Ripercussioni per l'assicurazione

La valutazione dei costi proposta di circa 107'000 CHF per bambino per anno non è sufficiente per garantire la copertura dei costi di una struttura IPI, è quindi necessaria una rivalutazione di questo aspetto; tenendo in considerazione tutte le ulteriori spese necessarie (amministrative, parte medica, costi per la formazione del personale, tempo di preparazione, stesura di rapporti, discussioni di rete, ecc.).

5.4 Ripercussioni sanitarie, sociali ed economiche

Lo scopo principale è la garanzia di una buona qualità di vita per tutte le bambine e i bambini che intraprendono un percorso IPI. Se all'inizio l'impegno finanziario è importante va però riconosciuto che sull'arco della vita ci sarà una riduzione notevole degli aiuti necessari (invalidità, presa a carico in istituti).

In conclusione pediatria svizzera auspica che tutti le bambine e i bambini affetti da autismo possano essere presi a carico in modo ottimale dando loro tutte le competenze possibili per affrontare il futuro.

Vi ringraziamo per aver prestato attenzione alle nostre richieste.

Cordiali saluti



Dr. med. Philipp Jenny
Presidente

Hauptsitz

Direktion
Feldeggstrasse 71
Postfach
8032 Zürich
Tel. +41 58 775 20 00

Zuständig

Philipp Schüepp
Verantwortlicher Public Affairs
Tel. direkt +41 58 775 26 62
philipp.schueepp@proinfirmis.ch

Pro Infirmis, Postfach, 8032 Zürich

Bundespräsident Alain Berset
Bundesamt für Sozialversicherungen
Effingerstrasse 20
CH-3003 Bern

Zürich, 6. Dezember 2023

Vernehmlassungsantwort zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus

Sehr geehrter Herr Bundespräsident,
Sehr geehrte Damen und Herren,

Wir bedanken uns für die Einladung zum Vernehmlassungsverfahren bezüglich der Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung betreffend Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus.

Pro Infirmis begrüsst, dass der Handlungsbedarf in Bezug auf die Finanzierung der intensiven Frühförderung erkannt wurde. Ebenfalls begrüssen wir es, dass hierfür eine gesetzliche Grundlage geschaffen wird. Jedoch verfehlt die hier vorgeschlagene gesetzliche Grundlage das Hauptziel, eine einheitliche Handhabung sicherzustellen.

Hierzu ist die aktuelle Ausgangslage insbesondere in Bezug auf die Finanzierung nochmals darzulegen:

Im Rahmen des Pilotversuchs hat die IV sich verpflichtet, einen Pauschalbetrag von CHF 45'000 pro Kind und pro Jahr zu vergüten, sofern die intensive Frühintervention an einem von der IV anerkannten Autismuszentren durchgeführt wird. Da die Pauschale von CHF 45'000 in der Regel knapp die Hälfte der Kosten für ein Therapiejahr deckte, war der Wohnsitzkanton bis anhin für die Finanzierung der übrigen Kosten verantwortlich. Die Restfinanzierung über die Kantone ist aktuell sehr unterschiedlich ausgestaltet, so sind die Eltern je nach Wohnort mit erheblichen Eigenkosten konfrontiert. Das heisst, die Eltern sind je nach Wohnsitzkanton mit Mehrausgaben von CHF 40'000 oder mehr pro Therapiejahr konfrontiert.

Eine weitere Problematik, die sich im Rahmen des Pilotversuchs zeigte, war, dass das nächste anerkannte Therapiezentrum je nach Wohnsitz sich nicht in einer zumutbaren Distanz (mehr als eine Stunde Fahrt pro Weg) befand und die Eltern somit gezwungenermassen die Therapie an einem von der IV nicht anerkannten Zentrum durchführen liessen, womit sie mit noch höheren Kosten konfrontiert waren. In gewissen Fällen lag zwar das nächste Therapiezentrum in zumutbarer Distanz, die Eltern waren jedoch mit einer Wartezeit für einen Therapieplatz von bis

zu einem Jahr oder mehr konfrontiert. Bei einer Therapie, deren Wirksamkeit nachgewiesenermassen vom Alter des jeweiligen Kindes abhängt, war ein solches Zuwarten ebenfalls nicht zumutbar, weshalb nach Therapieanbietenden ausserhalb der anerkannten Therapiezentren gesucht wurde. Dabei wurde Pro Infirmis jeweils um finanzielle Unterstützung der jeweiligen Therapien mit FLB angefragt.

Mit der vorgesehenen Änderung wird leider weiterhin keine einheitliche Handhabung sichergestellt, da der Bund den Abschluss von Leistungsvereinbarungen mit den Anbietern von IFI-Leistungen vollständig den Kantonen überlässt.

1. Zugang zur IFI für alle in der Schweiz lebenden Personen

In der Medienmitteilung vom 22. September 2023 hat das Bundesamt für Sozialversicherung festgehalten, dass mit der Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung unter anderem sichergestellt werden soll, dass der Zugang zur IFI vereinheitlicht wird, **so dass die Massnahme mittelfristig allen Kindern und ihren Familien offensteht**. Gemäss Medienmitteilung sollte die gesetzliche Grundlage die Zusammenarbeit mit den Kantonen regeln. Leider sind mit der hier präsentierten Gesetzesvorlage beide Punkte in der Umsetzung nicht sichergestellt.

Der Bund sieht vor mit der vorgeschlagenen Änderung, die Koordination resp. Zusammenarbeit zwischen den Kantonen vollständig den Kantonen zu überlassen. Dafür sei die Interkantonale Vereinbarung für soziale Einrichtungen (IVSE) auf die IFI auszuweiten. Es werde darum gehen, die interkantonale Zusammenarbeit durch die Ausweitung der IVSE zu **verstärken**. Dabei überlässt der Bund es den Kantonen, den Leistungsvereinbarungen mit den Anbietern von IFI-Leistungen abzuschliessen.

Aus dieser Darlegung der geplanten Vorgehensweise ist zu schliessen, dass der Bund auch in Zukunft keine Verantwortung für die Koordination unter den Kantonen übernimmt. Eine Verstärkung der interkantonalen Zusammenarbeit genügt nicht, zumal der aktuelle Zustand, in welchem die Therapie – aufgrund kantonal unterschiedlicher Ausgangslagen – nicht allen Eltern zugänglich und für viele Familien unbezahlbar ist, nicht aufrechterhalten bleiben darf. Der Bund sollte mit der Änderung der Gesetzesbestimmungen den Kantonen Mindestvorgaben im Hinblick auf die örtliche Zugänglichkeit dieser IFI-Therapien geben. Für eine effektive Veränderung der aktuellen Situation ist es erforderlich, dass der Bund verbindliche Vorgaben zur zeitlichen Erreichbarkeit solcher IFI-Zentren gibt, so dass die Kantone sicherstellen müssen, dass eine Erreichbarkeit des nächstgelegenen IFI-Zentrums innerhalb einer Stunde für alle betroffenen Kinder schweizweit gewährleistet werden kann.

Ebenfalls sind vorliegend Vorgaben zur Anzahl der angebotenen IFI-Zentren durch den Bund dringend erforderlich. Dies zeigt die aktuelle Situation klar: Aktuell sind die Eltern bei den anerkannten Zentren mit Wartefristen von über einem Jahr konfrontiert. Bei einer Therapie, deren Wirksamkeit bekannterweise vom Alter des Kindes abhängig ist, ist eine solche Wartefrist nicht zumutbar. Deshalb weichen viele Eltern auf private, von der IV nicht anerkannte Anbieter aus.

Mit der vorgesehenen Gesetzesänderung nimmt sich der Bund vollständig aus der Verpflichtung, für eine ausreichende Anzahl Therapieplätze besorgt zu sein, sondern beschränkt sich darauf, festzuhalten, dass die IV die durchgeführten medizinischen Massnahmen nicht mitfinanziert, wenn keine Vereinbarung zwischen dem Kanton und dem BSV vorliege. Somit bleibt es weiterhin in der alleinigen Kompetenz der Kantone zu entscheiden, ob und wie viele IFI-Zentren sie anbieten möchten. Es ist unverantwortlich, dass mit der gesetzlichen Verankerung der Finanzierung auf Bundesebene zwar der Finanzierungsanteil der IV geklärt wird, jedoch alle weiteren äusserst massgebenden Aspekte – nämlich Zugänglichkeit, Verfügbarkeit und Restfinanzierung – offengelassen werden.

Der Bund verfehlt es mit dieser Vorlage leider, für eine einheitliche Handhabung und für ein schweizweit ausgeglichenes Angebot an Therapiezentren zu sorgen. Eine blosser Stärkung der interkantonalen Zusammenarbeit zur Sicherstellung eines ausreichenden und geographisch ausgewogenen Angebots genügt hierfür nicht.

Als Mindestvoraussetzung sollte stattdessen den Kantonen vorgegeben werden, dass jeder Kanton entweder ein eigenes IFI-Zentrum anbieten muss oder dass – insbesondere die kleineren Kantone – zu verpflichten sind, sich einem Therapiezentrum anzuschliessen.

2. Aufteilung der Kosten

Der Bundesrat schlägt vor, sich mit 25% an den Kosten zu beteiligen. Dabei stützt er sich insbesondere auf den Aspekt, dass sich im Pilotversuch ein Anteil von ungefähr 25 Prozent an medizinischen Massnahmen herauskristallisierte. Bei dieser Aufteilung fokussiert sich der Bundesrat ausschliesslich auf die Aufteilung der pädagogischen und medizinischen Aspekte während der laufenden Therapie. Die langfristigen finanziellen Einsparungen bei der Kostenaufteilung sollten jedoch ebenfalls berücksichtigt werden müssen: Zwar führt der Bundesrat aus, dass sowohl die Kantone wie auch die IV bei erfolgreicher Therapie entsprechende finanzielle Einsparungen haben werden. Jedoch wird nicht genauer dargelegt, mit welchen Einsparungen dabei auf Bundesebene zu rechnen ist. In Bezug auf die IV können die Leistungseinsparungen nicht nur mit Wegfall der Hilflosenentschädigung, sondern auch mit Wegfall einer allfälligen Rente sowie Assistenzbeiträgen erheblich ausfallen. Die Aufteilung der Therapiekosten sollte deshalb unter dem Aspekt der langfristigen Einsparnisse erneut geprüft werden. **Bei der Aufteilung der Kosten sollen sowohl die Therapieelemente (medizinische und pädagogische Elemente), aber auch die langfristigen monetären Auswirkungen der Therapie berücksichtigt werden.**

3. Mitfinanzierung (Finanzielle Leistungen an Menschen mit Behinderung)

Da die Gesamtfinanzierung der Therapie mit der vorgesehenen Gesetzesänderung schweizweit weiterhin keine einheitliche Finanzierungsgrundlage zulässt, ist davon auszugehen, dass gewisse Familien auch zukünftig auf die finanzielle Unterstützung durch

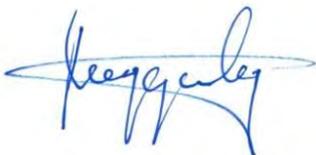
Organisationen/Stiftungen angewiesen sind. Bis jetzt wurden diese Therapien von Pro Infirmis zu einem grossen Teil durch FLB-Gelder mitfinanziert.

Aufgrund der Darlegungen des Bundes muss jedoch davon ausgegangen werden, dass eine finanzielle Unterstützung mit FLB in Zukunft ausgeschlossen sein könnte. Denn gemäss den geltenden Weisungen im Bereich FLB müssen bei der Gewährung von finanziellen Leistungen an Menschen mit Behinderung die Prinzipien der NFA (Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen) berücksichtigt werden. Deshalb dürfen keine FLB-Gelder gesprochen werden für Leistungen, deren Erbringung in den Zuständigkeitsbereich von Kantonen oder Gemeinden fallen (Rz 3005 Kreisschreiben über die Leistungen an die gemeinnützigen Institutionen gemäss Art. 17 und 18 ELG (KSIU)).

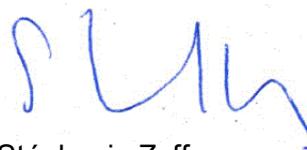
Da vorliegend sich der Bund zwar mit einem Pauschalbetrag an der Therapie beteiligt, jedoch die übrigen Aspekte in der Zuständigkeit der Kantone liegen, ist davon auszugehen, dass gestützt auf Rz 3005 KSIU ein entsprechendes finanzielles Loch bei der Finanzierung der IFI-Therapien nicht mehr mit FLB gedeckt werden darf. Dies führt zu einer noch stärkeren Schlechterstellung der betroffenen Eltern, als es bereits jetzt der Fall ist. Der Bundesrat erläutert zwar, dass das Ziel sei, mittelfristig allen Kindern in der Schweiz und ihren Familien die IFI zugänglich zu machen. Er schweigt aber leider dazu, wie die Finanzierung erfolgen soll, solange dieses Ziel mangels Vorgaben auf Bundesebene auch effektiv erreicht wird und solange nicht alle Kantone ein solches Therapiezentrum anbieten oder sich einem ausserkantonalen Zentrum angeschlossen haben. **Es darf nicht sein, dass Eltern je nach Wohnort finanziell und Kinder therapeutisch erheblich benachteiligt sind, weil schweizweit keine umfassende einheitliche Regelung besteht. Der Bundesrat muss sich detailliert dazu äussern, wie die Finanzierung der Therapien zwischenzeitlich erfolgen soll, sofern das genannte mittelfristige Ziel, allen Familien die IFI zugänglich zu machen, per 1. Januar 2027 noch nicht umgesetzt ist.**

Wir bitten Sie, unsere Anliegen zu berücksichtigen und danken Ihnen für die Gelegenheit zur Stellungnahme.

Pro Infirmis
Für die Direktion



Felicitas Huggenberger
Direktorin



Stéphanie Zufferey
Mitglied der Geschäftsleitung



Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Per Mail an:
sekretariat.iv@bsv.admin.ch

Kontakt Anna Pestalozzi
Funktion Stv. Leiterin Sozialpolitik
Tel. direkt 062 206 88 97
E-Mail anna.pestalozzi@procap.ch
Datum 22. Dezember 2023

ÄNDERUNG DES IVG FRÜHINTERVENTION BEI FRÜHKINDLICHEM AUTISMUS

Stellungnahme von Procap Schweiz

A. Allgemeine Bemerkung

Procap begrüsst, dass der hohe Nutzen der intensiven Frühintervention bei frühkindlichem Autismus (IFI) anerkannt und der Handlungsbedarf bei der Finanzierung dieser intensiven Frühförderung erkannt wird. Die Schaffung einer entsprechenden gesetzlichen Grundlage für die Zeit nach der Beendigung des bis Ende 2026 laufenden Pilotversuchs wird ebenfalls begrüsst, allerdings verfehlt die vom Bundesrat vorgeschlagene Regelung das Ziel, den Zugang zur IFI zu vereinheitlichen und allen Kindern und ihren Familien zu ermöglichen.

B. Materielle Bemerkungen

1. Aktuelle Finanzierung im Pilotversuch: Kosten für IFI nicht für alle Kinder und ihre Familien gedeckt.

Im Rahmen des noch bis Ende 2026 laufenden Pilotversuchs beteiligt sich die Invalidenversicherung mit einem Pauschalbetrag von 45'000 Franken pro Kind und pro Jahr an der IFI, sofern diese an einem von der Invalidenversicherung anerkannten Autismuszentrums durchgeführt wird. Da die Pauschale von 45'000 Franken in der Regel nur knapp die Hälfte der Kosten für ein Therapiejahr deckt, ist bis anhin der Wohnsitzkanton für die Finanzierung der übrigen Kosten verantwortlich. Diese Restfinanzierung ist aktuell allerdings von Kanton zu Kanton sehr unterschiedlich ausgestaltet, was dazu führt, dass die Eltern je nach Wohnkanton mit selbst zu tragenden Kosten in der Höhe von teilweise sogar mehr als 40'000 Franken pro Therapiejahr konfrontiert sind.

Im Rahmen des Pilotversuchs zeigte sich weiter, dass sich das nächste anerkannte Therapiezentrum je nach Wohnsitz nicht in einer zumutbaren Distanz befindet. Dadurch sind die Eltern gezwungen, die Therapie an einem Autismuszentrum durchführen zu lassen, das nicht über eine IV-Anerkennung verfügt. In solchen Fällen sind die von den Eltern selbst zu tragenden Kosten gar um ein Vielfaches höher als 40'000 Franken pro Therapiejahr. Aber selbst wenn das nächste von der Invalidenversicherung anerkannte Autismuszentrum in zumutbarer Distanz vom Wohnort liegt, beträgt die Wartezeit für einen Therapieplatz nicht selten bis zu einem Jahr oder länger. Bei einer Therapie, deren Wirksamkeit nachgewiesenermassen vom Alter des jeweiligen Kindes abhängt, ist ein solches Zuwarten nicht zumutbar, so dass die Eltern nachvollziehbarerweise nach Therapieanbietenden ausserhalb der von der Invalidenversicherung anerkannten Autismuszentren suchen. Durch dieses notwendige Ausweichen auf ein Autismuszentrum ohne IV-Anerkennung sind viele Eltern mit hohen Kosten konfrontiert und oftmals gezwungen, bei der Pro Infirmis ein Gesuch um finanzielle Unterstützung der jeweiligen Therapien über finanzielle Leistungen für Menschen mit Behinderung (FLB) zu stellen.

Mit der nun vom Bundesrat vorgeschlagenen Änderung des IVG wird leider weiterhin keine einheitliche Handhabung sichergestellt und der Zugang zur IFI wird nicht allen Kindern und ihren Familien offenstehen, denn der Bund überlässt den Abschluss von Leistungsvereinbarungen mit den Anbietern von IFI-Leistungen vollständig den Kantonen.

2. Zugang zur IFI für alle in der Schweiz lebenden Kinder

Mit der vorgeschlagenen Änderung des IVG möchte der Bundesrat unter anderem sicherstellen, dass der Zugang zur IFI vereinheitlicht wird, so dass die Massnahme mittelfristig allen Kindern und ihren Familien offensteht. Zudem soll die Zusammenarbeit zwischen Bund und Kantonen über Vereinbarungen geregelt werden. Allerdings soll es keine Rechtsnorm auf Bundesebene geben, die die Kantone verpflichtet, IFI-Leistungen anzubieten. Auch soll der Abschluss von Leistungsvereinbarungen mit den Anbietenden von IFI-Leistungen den Kantonen obliegen. Im Wissen darum, dass vor allem kleinere Kantone wohl kein eigenes IFI-Angebot entwickeln werden, verweist der Bundesrat auf eine notwendige Verstärkung der interkantonalen Zusammenarbeit. Hierfür soll die Interkantonale Vereinbarung für Soziale Einrichtungen (IVSE) auf die IFI ausgeweitet werden.

Aus der Sicht von Procap wird eine Verstärkung der interkantonalen Zusammenarbeit nicht genügen, um den Zugang zur IFI zu vereinheitlichen und die Massnahme mittelfristig allen Kindern und ihren Familien zugänglich zu machen. Wie unter Ziff. 1 ausgeführt, zeigt der aktuelle Stand vielmehr, dass die IFI weder für alle Kinder und ihre Eltern zugänglich noch für alle Familien finanzierbar ist. Dieser Zustand darf nicht so aufrechterhalten bleiben. Hinzu kommt, dass – wie Pro Infirmis in ihrer Stellungnahme zum bundesrätlichen Vorschlag ausführt – davon auszugehen

ist, dass eine finanzielle Unterstützung mit FLB unter Berücksichtigung der Prinzipien der Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen (NFA) in Zukunft ausgeschlossen sein könnte.

Procap fordert den Bund daher auf, den Kantonen im Hinblick auf die Zugänglichkeit der IFI Mindestvorgaben zu machen. Nur mit verbindlichen Vorgaben durch den Bund lässt sich die aktuell unbefriedigende Situation verändern und verbessern, so dass die Kantone für alle betroffenen Kinder ausreichende Therapieplätze zur Verfügung stellen und die Erreichbarkeit eines nächstgelegenen IFI-Zentrums gewährleisten.

Mit der vorgeschlagenen Änderung des IVG verfehlt es der Bundesrat, für eine einheitliche Handhabung und für ein schweizweit gewährleistetetes Angebot an IFI-Leistungen zu sorgen. Eine blosser Stärkung der interkantonalen Zusammenarbeit führt nicht zu einem ausreichenden und geographisch ausgewogenen Angebot an IFI-Leistungen.

3. Erhöhung der Kostenbeteiligung der Invalidenversicherung

Der Bundesrat schlägt vor, dass sich die Invalidenversicherung im Umfang von maximal 25 Prozent an den Kosten der IFI beteiligt. Dabei stützt er sich insbesondere auf den Aspekt, dass der Anteil des medizinischen Personals im Pilotversuch bei 30 Prozent lag und im verlängerten Pilotversuch auf 20 Prozent gesenkt wurde.

Bei dieser Aufteilung fokussiert sich der Bundesrat ausschliesslich auf die Aufteilung der pädagogischen und medizinischen Aspekte während der laufenden Therapie. Bei der Kostenaufteilung sollten aber vielmehr auch die langfristigen finanziellen Einsparungen berücksichtigt werden. Zwar führt der Bundesrat in seinen Erläuterungen selbst aus, dass durch eine erfolgreiche IFI-Therapie sowohl die Kantone als auch die Invalidenversicherung längerfristige und erhebliche Einsparungen haben werden. Angesichts der zu erwartenden erheblichen Einsparungen durch den Wegfall von Hilflosenentschädigung, Assistenzbeiträgen und IV-Renten fordert Procap den Bundesrat auf, die Kostenbeteiligung der Invalidenversicherung substantiell zu erhöhen.

4. Reisekosten

In einem neuen Absatz 3 zu Artikel 51 IVG schlägt der Bundesrat eine Präzisierung vor, wonach die Invalidenversicherung den Betroffenen Familien im Rahmen der IFI keine Reisekosten vergüten, wenn für die IFI-Leistung eine Fallpauschale ausgerichtet wird. Gemäss Bundesrat könnten in solchen Fällen die Kantone den betroffenen Familien die Reisekosten zurückerstatten.

Procap fordert eine gesetzliche Regelung, die sicherstellt, dass die Kantone den Betroffenen die Reisekosten aus den erhaltenen Fallpauschalen zurückvergüten müssen und nicht nur können.

Wir bitten Sie, unsere Anliegen zu berücksichtigen und danken Ihnen für die Gelegenheit zur Stellungnahme.

Freundliche Grüsse



Anna Pestalozzi

Stv. Leiterin Sozialpolitik

SSPPEA
Altenbergstrasse 29
Case postale 686
CH-3000 Berne 8

Genève, le 20 novembre 2023

Concerne :

**Consultation Modification de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité
(Intervention précoce intensive en cas d'autisme infantile)**

Mesdames, Messieurs,

Nous vous remercions d'avoir été inclus dans le cercle des associations consultées sur la modification de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (intervention précoce intensive en cas d'autisme).

Notre société est intervenue très en amont du projet pilote et a eu l'occasion de participer, au travers de ses représentants, aux différents groupes de travail conduits sous l'égide de l'assurance-invalidité.

Dans un premier temps, nous tenions à saluer la formalisation ainsi que la modification de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité visant à soutenir l'intervention précoce intensive en autisme. Nous sommes convaincus que ceci représente aussi bien un bénéfice pour les enfants autistes et leur famille, qu'un gain à long terme pour les cantons en comparaison des coûts occasionnés (pédagogie spécialisée, soins, rentes AI).

En ce qui concerne le texte de loi lui-même, il nous semble qu'il subsiste quelques ambiguïtés qui ne sont pas forcément traitées dans le rapport explicatif.

Art. 13 al. 2

« L'assurance prend à sa charge un quart au maximum des coûts **moyens estimés** ... ».

Il conviendrait ici de préciser s'il s'agit des coûts moyens au niveau national ou de préciser s'il y a un barème d'ajustement cantonal.

En effet, la mise en œuvre financière de cette prestation est soumise à des conditions qui peuvent varier considérablement d'une région à l'autre (loyer, prix des salaires, mise en œuvre cantonale d'un salaire minimum pour le personnel auxiliaire, etc.).

Art. 13 al. 3b

Le Conseil Fédéral règle « *la durée et l'intensité des mesures médicales* » et al. 3e « *les critères pour évaluer l'efficacité* ».

Dans le texte, il réside une forme d'ambiguïté quant aux contrôles de l'efficacité des méthodes, qu'elles soient pédagogiques ou médicales, entreprises dans l'intérêt des enfants.

En effet, les prises en charge intensives préscolaires de l'autisme existent dans certains cantons depuis plusieurs dizaines d'années. Cependant, ce n'est qu'au cours des 10 à 15 dernières années que des méthodes efficaces ont été développées. Celles-ci montrent qu'il y a un réel effet aussi bien sur la réduction des symptômes d'autisme que sur la possibilité d'atténuer ou d'éviter complètement la déficience intellectuelle secondaire à l'autisme.

Dans ce contexte, nous redoutons que si les seuls critères d'intervention se concentrent sur le nombre d'heures et la composition des équipes - sans prendre en compte la nécessité d'employer des méthodes scientifiquement démontrées comme efficaces, à l'aide d'une littérature basée sur des évidences – l'on ne puisse aboutir à une prise en charge qui porte réellement les fruits des moyens investis.

Le domaine médical est particulièrement sensible, dans l'évolution de sa culture sous la pression des coûts de la santé en Europe, aux bonnes pratiques basées sur les évidences scientifiques.

Ceci n'est pas forcément encore le cas de tous les groupes pluriprofessionnels qui seront investis dans les approches intensives précoces de l'autisme.

À notre sens, ceci n'est pas suffisamment explicité et pris en compte.

Article 68^{novies} al.1g.

Il est explicité que des données qui permettent de suivre le développement de l'enfant devront être réalisées notamment à l'aide de tests standardisés.

Nous relevons que ces tests nécessitent souvent des compétences particulières et spécialisées. Les compétences pour la prise en charge précoce intensive et l'évaluation diagnostique clinique quantitative sont différentes. Les compétences pour l'évaluation standardisée ne sont pas forcément présentes au sein des centres d'intervention précoce.

Nous estimons qu'il est important de permettre des évaluations de qualité. Cependant, l'investissement et le coût nécessaires à ces évaluations sont minimisés, ou pas évalués à leur juste valeur, selon notre appréciation.

De plus, puisque durant l'intervention, les mesures médicales sont à charge du centre d'intervention précoce, comment imagine-t-on le financement de ces évaluations si elles doivent se faire à l'extérieur du centre d'intervention précoce ? Nous pouvons citer des exemples où le centre de diagnostic cantonal ou même une évaluation dans un autre canton pour les cantons qui n'ont pas accès à un centre expert.

Réaction au rapport explicatif relatif à l'ouverture de la procédure de consultation

En général il serait souhaitable de modifier la terminologie « autisme infantile » et de l'actualiser.

Page 4, 1.1

Il est indiqué que la prévalence de l'autisme infantile précoce est d'environ 0,3 %. Il est à relever que ce chiffre est basé sur une étude de 2012 ainsi que sur des données vraisemblablement collectées dans les années 2000 à Zurich.

Toutefois, depuis la recommandation du Conseil Fédéral concernant la prise en charge de l'autisme de 2018, de nombreux centres experts cantonaux ont ouvert leurs portes. Une conscience nettement accrue des pédiatres par rapport à la nécessité d'intervenir précocement a conduit, surtout dans les centres qui ont une offre d'intervention précoce intensive dans le cas des projets pilotes, à des chiffres supérieurs à 0,3 % de la population.

Il n'y a pas en Suisse un recensement précis ou un registre national permettant une évaluation du diagnostic de l'autisme, encore moins du diagnostic précoce. Cependant, si on s'en remet par analogie à d'autres pays qui bénéficient de registre plus précis, on peut raisonnablement escompter un taux deux à trois fois supérieur aux chiffres présentés dans le rapport (sur la base des registres des pays voisins ou des chiffres US issus du CDC publiés tous les deux ans).

Même si ceci représente un coût supplémentaire, on ne peut que se réjouir de cette observation puisque chaque enfant pour lequel on peut offrir une intervention précoce intensive représentera un gain substantiel en termes de charges financières par la suite.

Page 5, 1.2

Comme mentionnés plus haut. Nous pensons qu'il est important que les recommandations dépassent le cadre de la durée et de l'intensité de l'intervention, mais puissent également fixer les modalités d'intervention et les modèles de prise en charge reconnue comme efficace sur la base d'une littérature "*Evidence based*" (*basé sur les connaissances scientifiques actuelles*).

Page 6, 1.3

Il est indiqué que le « *but étant qu'à moyen terme l'IPI soit accessible à tous les enfants en Suisse et à leurs familles* ».

L'expérience communiquée par les centres pilotes montre que l'IPI nécessite un engagement important des familles. Celui-ci n'est pas forcément à portée de toutes les familles en fonction des modèles proposés.

En effet, lorsque l'offre est proposée dans des centres dédiés, ceci sélectionne des familles qui ont les ressources et l'organisation permettant d'amener l'enfant dans le centre. Ce sont plus souvent des familles qui sont favorisées sur le plan socio-

économique avec l'un des deux parents travaillant à temps partiel. Si nous voulons étendre le cercle des familles pouvant bénéficier de l'intervention. Il est vraisemblablement nécessaire de pouvoir intervenir dans les lieux de la petite enfance. Ceci conduit à des déplacements d'intervenants et du temps de déplacement qui doit pouvoir être pris en compte dans le coût de la thérapie et rendu possible. Faute de quoi, une proportion importante des familles ne pourra pas participer. C'est la raison pour laquelle, dans l'al. 3 de l'Art. 13a sous lettre d. Il est indiqué que le conseil fédéral règle « *les conditions de participation à l'intervention précoce intensive liée à la santé des assurés et à leur âge* ». Il sera vraisemblablement nécessaire de prendre également en compte les possibilités d'accès des usagers.

Page 9, 3.2

Il est écrit que le fait d'opter pour des versements de forfait aux cantons permet d'éviter les anticipations inopportunes « *notamment celle d'augmenter la part du personnel médical ou d'opter pour une prise en charge exclusivement médicale de l'autisme infantile* ». Cette analyse nous semble assez surprenante.

En effet, aujourd'hui, avec une cantonalisation de la prestation IPI en autisme, la probabilité nous semble plutôt pencher vers une augmentation du personnel pédagogique engagé et d'un risque de « *démédicalisations de la prestation* ».

Ces dernières années, l'ouverture de nouvelles structures pilote, s'est fait largement sous le giron de la pédagogie ou de la pédagogie spécialisée.

Selon notre appréciation, le défi sera précisément de garder un équilibre de l'engagement des pluriprofessionnels autour de l'enfant TSA dans le but de ne pas perdre la dimension spécifique du soin (médecins, psychologues, infirmiers, etc.), basée sur les évidences des interventions intensives précoces, telles qu'elles ont pu être conduites dans les premiers centres pilotes en Suisse et telles qu'elles sont recommandées à l'international, la pluridisciplinarité étant une variable essentielle sur le modèle IPI.

En effet, la cantonalisation et le rattachement préférentiel aux structures de pédagogie spécialisée représentent un risque de clivage pédago-thérapeutique qui doit être pris en compte et qui n'a aujourd'hui aucun lieu d'être.

En ce sens, le mécanisme de financement proposé ainsi que le pilotage qualité par l'assurance-invalidité représente une garantie que nous saluons.

Page 9, Art. 4 : Commentaires des dispositions

Dans le commentaire de l'Art. 13 al. 1, c'est une des rares mentions dans le texte let. b. « *les méthodes d'intervention utilisées* ».

Or, nous trouvons que dans le texte de la loi, le point b reste vague et ne mentionne pas spécifiquement la nécessité d'une validation des méthodes scientifiquement prouvées, puisqu'il mentionne simplement que l'intervention précoce intensive fait l'objet d'une planification cantonale. Il n'est pas précisé dans la loi que cette planification couvre également les méthodes d'intervention utilisées. Nous pensons que cela devrait être précisé pour éviter toute ambiguïté dans le futur et assurer aux enfants une prise en charge en accord avec les données scientifiques actuelles. Un

pilotage de l'efficacité des méthodes suivies, basé sur la littérature scientifique, nous semble un élément clé du succès du dispositif. Le seul suivi de l'intensité et de la diversité des professionnels engagés n'est pas suffisant à lui seul. En effet, le choix de l'intervention doit également s'accompagner d'une garantie de formation des intervenants dans le modèle d'intervention choisi. Faute de quoi, les interventions ne risquent de ne pas être effectuées correctement. Il en est ainsi de l'intervention précoce comme d'autres interventions thérapeutiques ou pédagogiques. L'IPI en autisme ne fait pas exception.

Actuellement, la loi ou les descriptifs qui accompagnent le projet ne mentionnent absolument pas les nécessités de formation et de certification des intervenants, quel que soit le groupe professionnel thérapeutique ou pédagogique.

Comme société médicale engagée dans la formation des professionnels de soins, la SSPPEA identifie cela comme une lacune.

Page 10

Il est également montré en exemple que la transition après l'IPI est considérée. Cependant, elle est complètement absente des textes.

C'est regrettable, car dans le projet pilote encore en cours, après deux années d'interventions intensives, un budget est disponible pour permettre le financement de la transition jusqu'au moment de l'entrée en scolarité.

Cette mesure s'est avérée essentielle pour éviter des régressions chez les enfants qui avaient bénéficié de l'intervention précoce intensive et qui sont encore, pour une proportion importante d'entre eux, trop jeunes pour rejoindre l'école.

Nous pensons que ceci devrait être ajouté, car la pertinence en a été démontrée lors des projets pilotes. Une somme forfaitaire de 1000 CHF par mois pour maximum 12 mois fait partie du projet pilote. Celle-ci devrait également trouver sa place dans le texte de loi définitif.

Page 10 Al. 2

Un forfait est prévu pour l'assuré qui doit se déplacer. Comme indiqué dans notre commentaire plus haut, si l'on veut être en mesure d'intervenir auprès d'un grand nombre de familles, ceci nécessitera forcément une intervention des professionnels dans les lieux de la petite enfance.

Il convient donc aussi pour ce cas de figure de prévoir un forfait pour le déplacement de l'intervenant, car ce sera probablement le plus fréquent si l'on souhaite offrir une intervention de type IPI à la majorité des enfants concernés par le TSA. L'éventuel déplacement des intervenants n'est pas envisagé ou mentionné dans le texte jusqu'à présent, et seul cas de figure du déplacement de l'enfant a été prévu.

Page 10 Al. 3

Nous pensons que cet alinéa devrait spécifiquement mentionner les méthodes d'intervention utilisées qui doivent faire l'objet d'une définition formelle conjointe entre la Confédération et les cantons

Page 12, Al. 4

Il conviendra également de prévoir une couverture pour la collecte des données nécessaires visant à évaluer l'efficacité de l'intervention.

En effet, il est vraisemblable que pour la qualité de la collecte de ces données, elle soit, dans un certain nombre de situations, indépendante du centre qui effectue l'intervention. Ceci parce que les compétences d'évaluation quantitative des caractéristiques de l'enfant ne sont pas forcément disponibles dans le centre d'intervention précoce. Ces évaluations quantitatives peuvent être exécutées par des entités ou des groupes distincts (par exemple centre cantonal rattaché au dispositif thérapeutique pour le bilan diagnostique et l'évaluation et centre pédagogique pour l'exécution d'une partie des prestations).

Par conséquent, ce qui touche à l'évaluation et au diagnostic devrait être compris dans des forfaits distincts de ceux qui concernent l'intervention.

Page 14, 5.2

Il est mentionné une évaluation d'environ 107 000 Fr. par enfant et par an dans les années à venir identifiées dans l'évaluation du projet pilote publié en 2021. Nous relevons qu'il est vraisemblable que ce montant ait évolué suite à l'inflation intervenue depuis lors. Ajouté à cela l'instauration du salaire minimum dans plusieurs cantons a été responsable d'un renchérissement de la prestation évaluée dans les rapports du groupe de travail 2021, car l'évaluation avait précédé l'introduction du salaire minimum en Suisse.

Page 15

Nous saluons la perspicacité des analyses financières par l'assurance-invalidité et le potentiel d'économie de l'intervention précoce intensive tel que décrit à la page 15. Il est précisé que les coûts estimés seront de 15'000 à 30'000 CHF par an avec un maximum de 60 000 CHF/2 ans. Ces montants ont sans aucun doute été calculés sur la base du TARMED et des tarifs de psychologue en délégation. Il conviendra de pouvoir aussi prendre la réévaluation du PsyTarif et du TARDOC en compte dans l'ajustement de ces évaluations.

Page 17, 5.4

Nous estimons qu'il résultera un coût supplémentaire pour les institutions ou des institutions tierces nécessaires à la collecte des données. Il est à relever que pour certains centres pilotes ces données ont pu être collectées par le passé grâce à des projets de recherche financés notamment par le fonds national suisse. Ces recherches prennent ou prendront fin. Il est donc nécessaire de pouvoir financer une collecte de données essentielles au bon pilotage de la prestation.

Ces collectes devraient pouvoir soit entrer dans un cadre forfaitaire, soit être financées au tarif TARPSY/TARDOC.

Nous restons à disposition pour tout commentaire et/ou question éventuelle.

En vous remerciant pour l'intérêt porté à notre missive, veuillez agréer, Mesdames, Messieurs, l'expression de mes salutations les meilleures.



Biga Keller
Co-Président SSPPEA



Stephan ELIEZ
Co-Président SSPPEA

Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus

A. Allgemeine Rückmeldung zum erläuternden Bericht zur Eröffnung des Vernehmlassungsverfahrens

1. Allgemeine Rückmeldung

Grundsätzlich wird die Änderung des Bundesgesetzes für gut befunden, damit eine gesetzliche Grundlage für IFI geschaffen wird und das Angebot für alle betroffenen Kinder in der Schweiz gesichert wird. Es bedarf aus unserer Sicht jedoch einiger Anpassungen, insbesondere:

- Das Angebot der Intensiven Frühintervention (IFI) sollte, unabhängig von geplanten Kosteneinsparungen, allen Kindern mit Autismus zur Verfügung stehen. Die Kostenbeteiligung mit Einschränkungen ist nicht gerechtfertigt. Deshalb ist aus unserer Sicht eine Pauschale zur Erbringung der Dienstleistung mit Kostenwahrheit festzulegen – unabhängig von finanziellen Einsparungen.
- Die Fallpauschale ist kostendeckend festzulegen. Den Anbietenden darf kein unverschuldetes Defizit entstehen für erbrachte Leistungen, die von Bund und Kanton in Auftrag gegeben werden.
- Ausgehend von der bestehenden Praxis mit einem interdisziplinären Vorgehen ist es erforderlich, dass Bund und Kantone eine gemeinsame Planung und Durchführung anstreben sowie die Qualitätsstandards festlegen. Daher ist eine strikte Abgrenzung zwischen Bund und Kanton bzw. medizinischen und pädagogischen Massnahmen mit einem definierten Maximalwert nicht Erfolg versprechend.
- Die im Verlauf des Pilotversuchs vorgenommene Senkung des IV-Anteils ist für uns nicht nachvollziehbar. Zudem werden mehrheitlich keine Strukturkosten, z.B. für Leitung, Verwaltung usw. übernommen. Für die geforderte Qualitätssicherung sind diese jedoch notwendig. Aus finanziellen Gründen soll weder für medizinische noch für pädagogische Massnahmen ein Anreiz bestehen. Für die Förderung / Therapie des Kindes in der Dynamik der Entwicklung ist es notwendig, nicht an fixe Interventionszugänge gebunden zu sein, sondern bedürfnisorientiert entscheiden zu können, welche Intervention ein Kind zu welchem Zeitpunkt in welchem Umfang benötigt.
- Neben der Fallpauschale für die medizinischen Leistungen bedarf es weiterhin der Finanzierung von Reisekosten für Familien und Fachpersonen.
- Es bedarf der Konkretisierung, welche Kinder der Bundesrat generell vorsieht aus dem Angebot auszuschliessen. Genetische Erkrankungen oder generell andere Erkrankungen, wenn ja, welche. Dieser Vorgang ist inhaltlich nicht, resp. nur bedingt zu rechtfertigen, da auch diese Kinder ein diverses individuelles Entwicklungspotential haben.
- Statt von „frühkindlichem Autismus“ sollte die aktuelle Terminologie „Autismus-Spektrum-Störung (ASS)“ verwendet werden.

2. Zugang zur IFI für alle betroffenen Kinder im Autismus-Spektrum

In der Medienmitteilung vom 22. September 2023 hat das Bundesamt für Sozialversicherung festgehalten, dass mit der Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung unter anderem sichergestellt werden soll, dass der Zugang zur IFI vereinheitlicht wird, so dass die Massnahme mittelfristig allen Kindern und ihren Familien offensteht. Gemäss Medienmitteilung sollte die gesetzliche Grundlage die Zusammenarbeit mit den Kantonen regeln. Leider sind mit der hier präsentierten Gesetzesvorlage beide Punkte in der Umsetzung nicht sichergestellt.

Der Bund sieht vor mit der vorgeschlagenen Änderung, die Koordination resp. Zusammenarbeit zwischen den Kantonen vollständig den Kantonen zu überlassen. Dafür sei die Interkantonale Vereinbarung für soziale Einrichtungen (IVSE) auf die IFI auszuweiten. Es werde darum gehen, die interkantonale Zusammenarbeit durch die Ausweitung der IVSE zu verstärken. Dabei überlässt der Bund es den Kantonen, den Leistungsvereinbarungen mit den Anbietern von IFI-Leistungen abzuschliessen.

Aus dieser Darlegung der geplanten Vorgehensweise ist zu schliessen, dass der Bund auch in Zukunft keine Verantwortung für die Koordination unter den Kantonen übernimmt. Eine Verstärkung der interkantonalen Zusammenarbeit genügt nicht, zumal der aktuelle Zustand, in welchem die Therapie – aufgrund kantonal unterschiedlicher Ausgangslagen – nicht allen Eltern zugänglich und für viele Familien unbezahlbar ist, nicht aufrechterhalten bleiben darf. Der Bund sollte mit der Änderung der Gesetzesbestimmungen den Kantonen Mindestvorgaben im Hinblick auf die örtliche Zugänglichkeit dieser IFI-Therapien geben. Für eine effektive Veränderung der aktuellen Situation ist es erforderlich, dass der Bund verbindliche Vorgaben zur zeitlichen Erreichbarkeit von IFI-Zentren gibt. Zur Sicherstellung sind aufsuchende Modelle, wie Interventionen bei den Familien zuhause, gleichwertig zu unterstützen und finanzieren.

Bund wie Kanton sollten offenkundig dafür verantwortlich sein, eine ausreichende Anzahl an Therapieplätzen zur Verfügung zu stellen. Dies zeigt die aktuelle Situation klar: Aktuell sind die Eltern bei den anerkannten Zentren mit Wartefristen von über einem Jahr konfrontiert. Bei einer Therapie, deren Wirksamkeit bekannterweise vom Alter des Kindes abhängig ist, ist eine solche Wartefrist nicht zumutbar. Deshalb weichen viele Eltern auf private, von der IV nicht anerkannte Anbieter aus. Mit der vorgesehenen Gesetzesänderung nimmt sich der Bund vollständig aus der Verpflichtung, für eine ausreichende Anzahl Therapieplätze besorgt zu sein, sondern beschränkt sich darauf, festzuhalten, dass die IV die durchgeführten medizinischen Massnahmen nicht mitfinanziert, wenn keine Vereinbarung zwischen dem Kanton und dem BSV vorliegt. Somit bleibt es weiterhin in der alleinigen Kompetenz der Kantone zu entscheiden, ob und wie viele IFI-Zentren bzw. Angebote sie anbieten möchten. Es ist unverantwortlich, dass mit der gesetzlichen Verankerung der Finanzierung auf Bundesebene zwar der Finanzierungsanteil der IV geklärt wird, jedoch alle weiteren äusserst massgebenden Aspekte – nämlich Zugänglichkeit, Verfügbarkeit und Restfinanzierung – offengelassen werden.

Der Bund verfehlt daher mit dieser Vorlage leider, für eine einheitliche Handhabung und für ein schweizweit ausgeglichenes Angebot an Therapiezentren zu sorgen. Eine blosser Stärkung der interkantonalen Zusammenarbeit zur Sicherstellung eines ausreichenden und geographisch ausgewogenen Angebots genügt hierfür nicht.

Es sind daher Mindestvoraussetzungen zu definieren, die allen betroffenen Kindern im Autismus-Spektrum einen Zugang sichern.

3. *Ausreichende, kostendeckende Finanzierung des definierten Angebots*

Wir begrüßen, dass Bund und Kanton Qualitätsvorgaben definieren. Das Angebot ist daher unter der Berücksichtigung der definierten Vorgaben kostendeckend zu finanzieren, ohne dass bei den Anbietenden oder den betroffenen Familien Lücken entstehen.

Es ist dem Umstand Rechnung zu tragen, dass die intensive Frühintervention durch den hohen Anteil spezialisierter Fachpersonen kostenintensiv ausfällt. Des Weiteren sind die Kosten für die notwendigen autismusspezifischen Weiterbildungen der Mitarbeitenden zu berücksichtigen und ebenso zu finanzieren. Die Fallpauschale sollte daher nicht fix definiert werden, sondern anhand eines definierten Instruments bzw. Schlüssels, mit Abgeltung der Vollkosten.

Auch sollten die betroffenen Familien keine zusätzlichen finanziellen Belastungen erfahren.

Eine Vollkostenrechnung muss angestrebt werden, damit sich die IFI-Anbietenden auf ihr fachliches Kerngeschäft konzentrieren können, statt Spenden zu sammeln und kantonal unterschiedliche gesetzliche Grundlagen umzusetzen.

4. *Mitfinanzierung (Finanzielle Leistungen an Menschen mit Behinderung)*

Da die Gesamtfinanzierung der Therapie mit der vorgesehenen Gesetzesänderung schweizweit weiterhin keine einheitliche Finanzierungsgrundlage zulässt, ist davon auszugehen, dass gewisse Familien auch zukünftig auf die finanzielle Unterstützung durch Organisationen/Stiftungen angewiesen sind. Bis jetzt wurden diese Therapien von Pro Infirmis zu einem grossen Teil durch FLB-Gelder mitfinanziert.

Aufgrund der Darlegungen des Bundes muss jedoch davon ausgegangen werden, dass eine finanzielle Unterstützung mit FLB in Zukunft ausgeschlossen sein könnte. Denn gemäss den geltenden Weisungen im Bereich FLB müssen bei der Gewährung von finanziellen Leistungen an Menschen mit Behinderung die Prinzipien der NFA (Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen) berücksichtigt werden.

Zudem dürfen bei kantonal finanzierten Massnahmen keine zusätzlichen Gelder, wie finanzielle Zuwendungen durch Spenden, eingesetzt werden.

Da vorliegend sich der Bund zwar mit einem Pauschalbetrag an der Therapie beteiligt, jedoch die übrigen Aspekte in der Zuständigkeit der Kantone liegen, ist davon auszugehen, dass ein entsprechendes finanzielles Loch bei der Finanzierung der IFI-Therapien nicht mit FLB oder Spenden gedeckt werden darf. Dies führt zu einer noch stärkeren Schlechterstellung der betroffenen Eltern, als es bereits jetzt der Fall ist. Der Bundesrat erläutert zwar, dass das Ziel sei, mittelfristig allen Kindern in der Schweiz und ihren Familien die IFI zugänglich zu machen. Er schweigt aber leider dazu, wie die Finanzierung erfolgen soll, solange dieses Ziel mangels Vorgaben auf Bundesebene auch effektiv erreicht wird und solange nicht alle Kantone ein solches Therapiezentrum anbieten oder sich einem ausserkantonalen Zentrum angeschlossen haben. Es darf nicht sein, dass Eltern je nach Wohnort finanziell und Kinder therapeutisch erheblich benachteiligt sind, weil schweizweit keine umfassende einheitliche Regelung besteht. Der Bundesrat muss sich detailliert dazu äussern, wie die Finanzierung der Therapien zwischenzeitlich erfolgen soll, sofern das genannte mittelfristige Ziel, allen Familien die IFI zugänglich zu machen, per 1. Januar 2027 noch nicht umgesetzt ist.

B. Empfehlungen zu den Regelungen in der Verordnung

1.

1.4 Geprüfte Alternativen und Lösungsvariante

- Vereinbarungen sollen für vier Jahre abgeschlossen werden. Anbietende brauchen Planungssicherheit. Wird eine Leistungsvereinbarung nicht verlängert, sollte dies frühzeitig abgesprochen werden.

4 Erläuterungen zu den einzelnen Bestimmungen

Art. 13 a Medizinische Massnahmen

- Wenn ausgewiesener Bedarf besteht, müssen zusätzliche Leistungen finanziert werden können wie medizinisch-therapeutische Massnahmen, z.B. psychotherapeutische Behandlung bei extremer emotionaler Dysregulation, Angststörung u.a. Dies im Sinne eines Modells für die Zukunft. Es gibt bereits entsprechende Angebote. Allfällige Medikation als medizinische Massnahme muss explizit weiter möglich sein bei Bedarf.
- Abs. 2: Der den Familien entstehende Aufwand wegen der unumgänglichen An- und Abreise ist in zeitlicher und finanzieller Hinsicht eine grosse Herausforderung. Die Streichung der bisherigen Vergütung der Reise, in Form von Kilometergeld bzw. Rückerstattung von ÖV-Tickets, ist eine zusätzliche finanzielle Belastung für die betroffenen Familien.

Art. 51 Ergänzende Leistungen wie Reisekosten

- Ergänzende Leistungen wie Reisekosten sollten übernommen und den Eltern direkt rückerstattet werden. Diese Kosten sind ergänzend zu einer Pauschale zu finanzieren, da weder medizinische noch pädagogische Massnahmen.

Art. 68 novies Datenerhebung

- Abs. 1: Es bedarf konkreter Angaben, um welche Daten es sich handelt (statistische, qualitative).
- Die Finanzierung der allfällig durchzuführenden Studien und Datendokumentation sollte geklärt und entsprechend finanziert werden.

5. Auswirkungen

Es fehlt der Unterpunkt der „Auswirkungen auf die Leistungserbringer“

- Neue Aufgaben wie die Datenerfassung und deren Übermittlung müssen gemäss den Vorgaben von Bund und Kantonen vergütet werden.

5.2 Auswirkungen auf die IV

- Die geplanten Kosten von CHF 107 000 sind nicht ausreichend. Sie berücksichtigen nicht die seit der Bezifferung eingetretene Inflation sowie die Umstellung auf Mindestlöhne in einer Reihe von Kantonen.
- Für uns ist fraglich, ob die im IFI-2 Bericht die Vollkostenrechnungen berücksichtigt wurden. Aus unserer Sicht müsste die Pauschale höher sein, um alle anfallenden Kosten abdecken zu können.
- Kosten für Leitung / Supervision sind mehrheitlich nicht abgebildet. Die tatsächlichen Kosten für die Ausbildung von Personal für autismusspezifische, evidenzbasierte Interventionen sind unterbewertet. Dies gilt umso mehr, als diese Leistung aufgrund des sich wiederholenden Charakters anspruchsvoll ist. Da das entsprechende Arbeitsumfeld sehr herausfordernd ist, besteht eine höhere Fluktuation.

Stiftung Kind und Autismus, Bergstr. 28, 8902 Urdorf

Bundespräsident Alain Berset
Bundesamt für Sozialversicherungen
Effingerstrasse 20
CH-3003 Bern

Urdorf, 20. Dezember 2023

Vernehmlassungsantwort zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus

Sehr geehrter Herr Bundespräsident,
Sehr geehrte Damen und Herren

Die Stiftung Kind und Autismus bedankt sich sehr für das Engagement des Bundes im Zusammenhang mit der geplanten Gesetzesänderung. Das Ziel, die Beteiligung der Invalidenversicherung an der intensiver Frühintervention über das Jahr 2026 hinaus zu gewährleisten und die Kooperation mit den Kantonen zu regeln, wird von uns ausdrücklich unterstützt. Auf diese Weise soll sichergestellt werden, dass diese Maßnahme mittelfristig für alle Kinder und ihre Familien zugänglich ist.

Wir begrüßen die Möglichkeit, im Rahmen der Vernehmlassung zur geplanten Änderung des oben genannten Bundesgesetzes und zum erläuternden Bericht Stellung zu nehmen. Mit über 20 Jahren Erfahrung im Bereich Autismus sind wir als Institution breit vernetzt und bieten vielfältige, auf Autismus spezialisierte Angebote an, darunter eine Beratungsstelle, Frühförderung, ein Schulheim sowie Kursangebote und Veranstaltungen. Basierend auf unserer Expertise erlauben wir uns, Ihnen Empfehlungen zu den Regelungen in der Verordnung zu unterbreiten.

Studien zur Wirksamkeit von IFI belegen, dass die Massnahmen deutliche Verbesserungen der Situation der betreffenden Kinder im Hinblick auf die Kernsymptome sowie die Lebensqualität der Betroffenen und Familien erzielen lassen. Die Massnahmen betreffen Bund und Kantone gleichermassen, so dass wir eine Aufteilung der Kosten für gerechtfertigt halten.

Der vorliegende Gesetzesentwurf ist jedoch in der aktuellen Form noch nicht ausreichend, um die notwendige intensive Frühintervention angemessen zu finanzieren. Die von Bund und Kanton geforderten medizinischen und pädagogischen Interventionen inkl. der notwendigen

Struktur- und Overheadkosten sind adäquat zu vergüten, daher empfehlen wir den Gesetzentwurf und die dazugehörigen Verordnungen anzupassen. Wir begrüßen, dass Bund und Kanton Qualitätsvorgaben definieren. Das Angebot ist daher unter der Berücksichtigung der definierten Vorgaben kostendeckend zu finanzieren, ohne dass bei den Anbietenden oder den betroffenen Familien Lücken entstehen.

Detaillierte Rückmeldungen zum vorgelegten Gesetzesentwurf, dem erläuternden Bericht und unsere entsprechenden Empfehlungen sind im nachfolgenden Schreiben aufgeführt.

Für Fragen steht Ihnen Sandra Kalbassi (Tel. 044 736 50 70, sandra.kalbassi@kind-autismus.ch) gerne zur Verfügung.

Freundliche Grüsse



Sandra Kalbassi
Gesamtleiterin



Sonia Gössi
Stiftungsratspräsidentin

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundespräsident Alain Berset
Inselgasse 1
3001 Bern
(per Mail an:
sekretariat.iv@bsv.admin.ch)

EINGEGANGEN

18. Dez. 2023

Registratur GS EDI

Datum: Basel, 14.12.2023

Betrifft: Vernehmlassung zur Änderung des Bundesgesetzes über die
Invalidenversicherung (intensive Frühintervention bei frühkindlichem
Autismus)

Seite 01 | 05

Klinik für Kinder
und Jugendliche
Prof. Dr. med.
Alain Di Gallo
Klinikdirektor

Poliklinik
PD Dr. med.
Evelyn Herbrecht
Chefärztin

Dr. phil. Dipl.-Psychologe
Joachim Schreiner
Psychologische Leitung

Kornhausgasse 7
CH-4051 Basel
Tel: + 41 61 325 82 00
Fax: + 41 61 325 82 01

Sehr geehrte Damen und Herren

Die UPKKJ und die Stiftung FIAS danken für die Möglichkeit, im Rahmen der genannten Vernehmlassung Stellung zu beziehen. Wir erlauben uns, hier die folgenden Punkte anzusprechen:

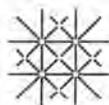
1. Wie viele Kinder pro Jahr benötigen eine IFI?
2. Welche Art von IFI-Zentren braucht es?
3. Wie weit trifft die Unterscheidung zwischen medizinischen und pädagogischen Massnahmen bei IFI zu?
4. Wie sind die IFI-Zentren in der Schweiz zu finanzieren?

(1) Wie viele Kinder pro Jahr benötigen eine IFI?

Im erläuternden Bericht des EDI vom September 2023 zur Eröffnung des Vernehmlassungs-Verfahrens wird die Prävalenz von frühkindlichem Autismus mit 0.3 Prozent angegeben; «demnach sind in der Schweiz pro Jahr 270 Kinder betroffen...» (S. 4/21).

Die derzeit in der Schweiz aktiven IFI-Zentren können pro Jahr, soweit bekannt, durchschnittlich 10-15 neue Patienten aufnehmen. Für eine ausreichende Versorgung der Kinder, die eine IFI benötigen, müssten aufgrund dieser Zahlen schweizweit zwischen 25 und 30 IFI-Zentren zur Verfügung stehen.

Es ist aber nicht bekannt, ob pro Jahr tatsächlich 270 Kinder so schwer betroffen sind, dass sie eine IFI (und nicht eine weniger intensive



EINGEGANGEN

18. Dez. 2023

18.12.2023

Intervention) benötigen. Unseres Erachtens wäre es deshalb sinnvoll, zusätzlich zur obligatorischen fachärztlichen Autismus-Diagnose auch ein Schweregrad-Kriterium für die Verordnung einer IFI einzuführen. Für diesen Zweck steht ein international anerkanntes Standard-Instrument (ADOS = Autismus Diagnostic Observation Schedule; Lord et al., 2012) zur Verfügung, welches die Abschätzung des Schweregrades einer autistischen Störung bei Kindern auf einer Skala von Null bis 10 erlaubt. Durch die Festlegung eines minimalen Schweregrades, z.B. bei 6, würde sich nach Einführung der ADOS bald zeigen, ob die genannte Zahl von Kindern, die einer IFI zugeführt werden sollten (270 pro Jahr) tatsächlich erreicht wird. Entsprechend könnte die Anzahl der notwendigen IFI-Zentren angepasst werden.

(2) Welche Art von IFI-Zentren braucht es?

Seite 02 | 05

Die heute in der Schweiz tätigen IFI-Zentren arbeiten grossmehrheitlich nach dem Muster von 'Tageskliniken', d.h. die Kinder werden von einem Elternteil am Morgen ins IFI-Zentrum und am Abend wieder nach Hause gebracht. Dies ist im ÖV oder PW in Städten und grossen Agglomerationsgemeinden mit entsprechenden Zahlen von betroffenen Kindern möglich, nicht aber in dünn besiedelten Landesteilen, da die Anfahrtswege in den meisten Fällen für einen täglichen Aufenthalt des Kindes im IFI-Zentrum zu lang sind: Fahrten von mehr als 45 Minuten Dauer zweimal täglich hin und zurück während zwei Jahren sind unzumutbar (und im Fall von PW ökologisch gesehen unerwünscht).

Anders als die meisten Therapiezentren funktioniert FIAS nicht wie eine Tagesklinik und nimmt in dieser Hinsicht eine Sonderstellung ein: Zusammen mit seiner Kernfamilie verbringt das behandelte Kleinkind während 18 Tagen täglich bis zu 6 Stunden im FIAS-Zentrum und wohnt in dieser Zeit zusammen mit den Eltern in einer nahegelegenen möblierten Wohnung, die von FIAS zur Verfügung gestellt wird. Dieses Arrangement ermöglicht eine intensive, kontinuierliche und fokussierte therapeutische Intervention und ist deshalb effizient und wirksam (Herbrecht et al., 2020; vgl. Beilage). Zudem verkürzt es den täglichen Transfer zum und vom Therapiezentrum auf einige Minuten Fussmarsch während 18 Tagen. Wie die folgenden Zahlen zeigen, macht es das «System FIAS» möglich, dass Familien auch von ausserhalb der Region Basel von einer IFI profitieren können. So stammten die bei FIAS in den Jahren 2018 bis 2022 behandelten Kinder (n = 50) aus den folgenden Kantonen:

Aargau	7	Luzern	2	Solothurn	4
Basel-Stadt	9	Nidwalden	1	Thurgau	1
Basel-Land	2	St. Gallen	2	Uri	1
Bern	4	Schaffhausen	1	Wallis	3
Zürich	13				



Auch wenn dies nicht Gegenstand der vorliegenden Novelle bildet, ist zu überlegen, ob nicht ein Teil der Schweizer IFI-Zentren logistisch ähnlich wie FIAS organisiert sein sollte: Familien aus Landesgegenden, die aus verkehrstechnischen Gründen keine 'Tageskliniken' besuchen können, verbringen eine zeitlich begrenzte Initialphase tagsüber in einem IFI-Zentrum und werden in der Nähe desselben untergebracht. Ist die Initialphase beendet, wird die Familie in der anschliessenden Vertiefungsphase bei sich zuhause vom Zentrum aus bis zum Ende der zwei Jahre dauernden Intensivtherapie weiter betreut: individuell und je nach Bedarf in Form von telemedizinischer oder aufsuchender Behandlung durch eine/n Bezugstherapeut/in.

Um den bestehenden Bedarf zu decken, ist somit der Aufbau einiger Zentren gemäss dem FIAS-Modell (2 Jahre Intensivtherapie mit zeitlich begrenztem Aufenthalt der Kernfamilie im IFI-Zentrum) zweckmässig - vor allem für kleine Kantone und Gegenden mit geringer Bevölkerungsdichte – neben weiteren IFI-Zentren, die nach dem Modell 'Tagesklinik' arbeiten. Für den Aufbau zusätzlicher Zentren nach dem FIAS-Modell spricht auch die folgende Erfahrung: Die Warteliste für Therapien bei FIAS verlängert sich stetig, und als Folge davon werden die Kinder, bis sie aufgenommen werden können, tendenziell älter – was seinerseits dazu führt, dass das nach Expertenmeinung für eine IFI optimale Zeitfenster (2 bis 4 Jahre) in einzelnen Fällen verpasst wird.

Seite 03 | 05

(3) Wie weit trifft die Unterscheidung zwischen medizinischen und pädagogischen Massnahmen bei IFI zu?

In den IFI-Zentren arbeiten Fachpersonen aus medizinischen und pädagogischen Bereichen zusammen; die Zusammensetzung nach Berufsgruppen ist nicht in allen Zentren gleich. Die meisten bisher anerkannten Zentren stehen unter ärztlicher Leitung, einige sind universitären Einheiten zugeordnet.

Nach dem Vorschlag des BSV sollen die in den IFI-Zentren erbrachten Leistungen wie folgt abgegolten werden: bis zu 25 % durch die IV, der Rest ist von den zuweisenden Kantonen, von den betroffenen Eltern und allfälligen Drittparteien (Stiftungen etc.) aufzubringen. Dieser Finanzierungsschlüssel trägt unseres Erachtens der therapeutischen Realität in den IFI-Zentren nicht Rechnung. Wie im Erläuternden Bericht zutreffend erwähnt, kombiniert eine IFI medizinische und pädagogische Massnahmen (S. 4/21), und eine klare Abgrenzung zwischen medizinischen und pädagogischen Massnahmen ist nicht möglich (S. 5/21). Andererseits soll «kein Anreiz geschaffen werden, die medizinischen Leistungen auf Kosten der pädagogischen Massnahmen auszuweiten», da dies «eine Lastenverschiebung zur IV im Bereiche IFI zur Folge hätte» (S. 5/21).

Wir können dieser in sich widersprüchlichen Darstellung nicht zustimmen. Beispiel FIAS: Unser Therapiezentrum ist den Universitären Psychiatrischen Kliniken (UPK) Basel angegliedert, es steht unter der gemeinsamen Leitung der Chefärztin der Kinder- und Jugendpsychiatrischen Klinik (PD Dr. med. Evelyn Herbrecht) und einer auf autistische Störungen spezialisierten eidg. anerkannten psychologischen Psychotherapeutin (Esther Kievit). Alle Aktivitäten, die im FIAS-Zentrum mit den Kindern und ihren Eltern durchgeführt werden, sind therapeutisch orientiert und unterstehen einer permanenten Supervision durch die Chefärztin und die Psychotherapeutin. Dabei spielt es keine Rolle, welche Grundausbildung die im IFI-Zentrum arbeitenden Psychologinnen, Physiotherapeutinnen und Heilpädagoginnen in ihre Tätigkeit bei FIAS mitgebracht haben; alle Mitarbeiterinnen werden während Monaten in der speziellen FIAS-Methodik geschult und bilden ein dichtes, interaktives Interventionsnetz. So gesehen, ist die gesamte therapeutische Aktivität in den 18 Tagen der Initialphase, die das Kind und seine Familie im FIAS-Zentrum verbringt, interdisziplinär, ebenso in der anschliessenden Vertiefungsphase im häuslichen Umfeld der Familie bis zum Ende der zweijährigen Intensivtherapie, die weiterhin der Supervision durch die Chefärztin und die Psychotherapeutin untersteht.

Da auch die anderen IFI-Zentren, soweit uns bekannt, multidisziplinär und mindestens teilweise unter ärztlicher Supervision arbeiten, erscheint ein bereits jetzt und einheitlich definierter Schlüssel der Leistungserstattung durch die IV als unangemessen und muss neu verhandelt werden.

(4) Wie sind die IFI-Zentren in der Schweiz zu finanzieren?

Ein Punkt, der über Sein und Nichtsein der bestehenden und künftigen IFI-Zentren in der Schweiz entscheiden wird, ist die Finanzierung durch die Öffentliche Hand.

Am Beispiel von FIAS sieht das so aus: Die intensiven Frühinterventionen bei FIAS werden seit 2014 von der IV mit einer Fallpauschale von CHF 45'000.- unterstützt, und wir sind für diesen Beitrag (bei Kosten von insgesamt CHF 110'000.- pro Fall) auch dankbar. Es ist aber festzuhalten, dass FIAS – ein therapeutisch sehr erfolgreiches IFI-Zentrum (siehe Herbrecht et al., 2020) – den Betrieb längst hätte einstellen müssen, wenn nicht die Stiftung FIAS Jahr für Jahr und mit grossem persönlichem Einsatz der Stiftungsräte die notwendigen materiellen Mittel (CHF > 400'000.- pro Jahr) beschafft hätte und die UPK Basel nicht für einen Teil der administrativen Kosten von FIAS aufgekommen wären. Dieses finanzielle von-der-Hand-in-den-Mund-Leben ist nicht nachhaltig und dürfte über kurz oder lang zur Schliessung von FIAS führen.

** beinhalten*

Mit Sicherheit ungenügend ist unter diesem Gesichtspunkt der im Vorschlag des BSV genannte Beitrag der IV von maximal 25% an die Gesamtkosten einer IFI. Wenn es, wie in ihrem eigenen Leitbild und den gesetzlichen Vorgaben (Art. 1 IVG) formuliert, Aufgabe der IV ist, «zu einer eigenverantwortlichen und selbstbestimmten Lebensführung der betroffenen Versicherten», dann muss die finanzielle Beteiligung der IV an den Gesamtkosten von IFI neu diskutiert werden.

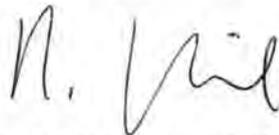
Wir bitten um Prüfung der in dieser Stellungnahme aufgeführten und begründeten Aspekte und verbleiben mit freundlichen Grüßen,



Prof. Dr. med. Alain Di Gallo
Klinikdirektor UPKKJ



PD Dr. med. Evelyn Herbrecht
Chefärztin, stv. Direktorin UPKKJ,
Ärztl. Leitung FIAS-Zentrum



Prof. emer. Dr. phil. René Spiegel
Präsident FIAS-Stiftung



Short-Term and Highly Intensive Early Intervention FIAS: Two-Year Outcome Results and Factors of Influence

Evelyn Herbrecht*, Olga Lazari, Marianne Notter, Esther Kievit, Klaus Schmeck and René Spiegel

Child and Adolescent Psychiatry, Psychiatric University Hospitals, University of Basel, Basel, Switzerland

OPEN ACCESS

Edited by:

Asma Bouden,
Tunis El Manar University, Tunisia

Reviewed by:

Meriam Hamza,
Hôpital Mongi Slim, Tunisia
Amel Bedoui,
EPS Ville Evrard, France

*Correspondence:

Evelyn Herbrecht
Evelyn.Herbrecht@upk.ch

Specialty section:

This article was submitted to
Child and Adolescent Psychiatry,
a section of the journal
Frontiers in Psychiatry

Received: 27 April 2020

Accepted: 30 June 2020

Published: 14 July 2020

Citation:

Herbrecht E, Lazari O, Notter M,
Kievit E, Schmeck K and Spiegel R
(2020) Short-Term and Highly
Intensive Early Intervention FIAS:
Two-Year Outcome Results
and Factors of Influence.
Front. Psychiatry 11:687.
doi: 10.3389/fpsy.2020.00687

Background: Comprehensive behaviorally or developmentally based early intervention programs have been shown to be effective in improving cognitive, social communicative, and adaptive skills of children with autism spectrum disorder (ASD). Besides the definition of relevant outcome predictors, the question of whether early intensive intervention positively changes core autism symptoms in children, as well as their long-term outcome, is an important issue for current research. The primary objective of the current study was to examine whether symptomatic and behavioral changes in children up to 4.5 years with ASD were sustained one and two years after an initial 18 days of intensive FIAS (Frühintervention bei autistischen Störungen) intervention.

Methods: We analyzed the data of 32 young children with moderately severe to severe ASD who had been treated at the FIAS center between January 2011 and July 2017 and who had completed their 2-year follow-up in summer 2019.

Results: ADOS total scores decreased significantly from baseline to the 1-year follow-up and from baseline to the 2-year follow-up ($p < 0.01$), with the most prominent change being from baseline to 2-year follow-up. The DD-C-GAS, a global scale used to assess four areas of everyday functioning, showed highly significant improvements on all subdomains. We found mostly significant correlations between results on both rating instruments at all time points, yet mostly no meaningful correlation between their changes over time. There was a close and statistically significant relationship between parents' treatment adherence and ADOS scores, indicating that the better parents' treatment adherence, the lower the children scored on the ADOS at 1- and 2-year follow-up. Overall, improvement on both scales was virtually independent of age and autism symptom severity at baseline, suggesting that older (>43 months) and more severely affected children (ADOS total score >20) may benefit from the FIAS intervention to the same extent as younger children do.

Conclusions: The results of the study indicate that the FIAS approach of providing an initial highly intensive 18-day intervention period, followed by 2 years of less intensive

follow-up care had an impact on the core autism symptoms as well as the adaptive functioning of children with ASD.

Keywords: autism spectrum disorder, early intervention, FIAS, outcome, autism symptom severity

INTRODUCTION

Since 2011, we have applied FIAS (Frühintervention bei autistischen Störungen), a highly intensive treatment method derived from the Mifne approach (1), to young children with moderately severe to severe autism spectrum disorder (ASD). FIAS is a play-based early intervention used with children aged up to 5 years. Its aim is to encourage children to get involved in social interactions by increasing their shared enjoyment and social motivation. A distinctive feature of FIAS is an initial 18-day period of very intensive treatment of the child, together with his/her core family, in a specialized unit, followed by continued, professionally supervised, play interaction between the parents and the child in the family home.

Evidence from early intensive intervention research points to the effectiveness of comprehensive, behaviorally or developmentally based intervention programs on cognitive, social communication, and language functioning as well as adaptive skills (2–4). Outcomes across different studies have often shown significant treatment effects, albeit with usually small effect sizes (5); moreover, outcomes have generally been found to vary across studies, reflecting the heterogeneity of patient profiles, specific treatment approaches, and the diversity of outcome measures used (6). Most early intervention studies published in recent years have found pre-treatment intellectual ability, as well as language and adaptive behavior abilities, to be the most reliable predictors of positive outcomes (7). Conversely, the severity of autism symptoms and age at the start of intervention have shown rather inconsistent results in terms of outcome predictability (8). However, there is some evidence that interventions targeted at improving social communication may be most effective at around the age of 3–1/2 years (3).

The duration of most early interventions in the studies that have been published varies from between 1 and 2 years of intensive intervention. However, there is insufficient evidence concerning the role of intervention duration (4). Fossum et al. (9) showed that, standard measures of pre-treatment cognitive and language abilities aside, positive affect and level of appropriate toy contact significantly influenced children's expressive language outcome after one year of a community "Pivotal Response Treatment" program. In addition, less social avoidance and fewer repetitive vocalizations were among the larger benefits of the intervention. Variability in intervention outcomes has been repeatedly shown across different intervention approaches; and yet the sources of this variability are unclear, and whether and which developmental profiles benefit most from which kind of early intervention approach remain crucial questions (3, 9). In addition to identifying relevant outcome predictors, the question of whether early

intensive intervention positively changes the long-term outcomes for children is another important issue in current research, as most studies have focused on outcomes immediately following the end of the intervention. Magiati et al. (4), who summarized a number of reviews and meta-analyses, concluded that children continue to make progress in terms of standard measures of cognitive and adaptive behavior after the end of an intensive intervention period. However, they also suggested that such gains often decrease during follow-up and argued that there is currently no evidence to suggest that early interventions reduce the need for special support with respect to long-term outcomes.

In a previous study (10) we reported positive short-term changes both in specific autism-related behaviors and in everyday functioning domains in 40 children after an 18-day period of FIAS early intervention. Changes in autism symptoms were captured by the Autism Behavior Coding System (ABCS), a video-based instrument to assess core autism symptoms during therapist-child interaction. We found the most relevant improvement in social cooperative behavior, expression of wishes, and eye contact. Additionally, the study reported on highly significant improvement of everyday functioning domains on the Developmental Disorders-Child-Global Assessment Scale (DD-C-GAS).

The present study set out to examine whether an early intensive FIAS intervention showed effects 1 and 2 years after the initial intervention period, by considering the following questions: (a) are the effects of FIAS interventions reflected in independently rated standard assessments of autism symptoms [(using the Autism Disorder Observation Scale or ADOS-2) (11); German version (12)] at 1 and 2 years after intervention? (b) is there a relationship between age and autism symptom severity at baseline and ADOS score changes after 1 and 2 years? (c) to what extent are the effects of FIAS interventions reflected in assessments made by clinicians using the DD-C-GAS? (d) what is the relationship between the ADOS and DD-C-GAS results? (e) is there a relationship between either the ADOS or DD-C-GAS results and parents' treatment adherence during the 2 years of follow-up care?

MATERIALS AND METHODS

The FIAS Approach

FIAS treatment consists of an initial 18-day intervention period with the core family at the FIAS center involving up to 6 h of play sessions per day with alternating therapists. Parents are intensively coached while playing with their child themselves and while observing their child's behavior *via* direct and video observation of therapist-child interactions during play sessions.

Sessions with the child are relation-oriented and include exploration, imitation, functional, and symbolic play as well as everyday activities as eating, clothing, or hygiene. Main intervention targets are sensory perception and processing, emotion and behavioral regulation, and development of autonomy. Parents are taught how to motivate their child to engage in social interaction and play without directly prompting or discouraging specific behaviors, and how to interpret their child's emotional expressions in order to facilitate reciprocal interactions. Therapists also teach the parents how to transfer these skills to their home situation. Instruction of parents also includes psychoeducation, training of behavioral observation focusing on social signals, video analysis of play interactions, and hands-on coaching regarding play and everyday activities.

The initial intervention period is followed by 2 years of follow-up care by a FIAS therapist (8 h per month on average), during which the therapist provides regular coaching, analyzes the parents' play interventions at home, and fosters exchange with other institutions involved, i.e. kindergarten, in order to follow the child's development. In contrast with other early intervention programs that usually last from 1 to 2 years, FIAS focuses on a very high-intensity treatment period of about 100 h during the first 18 days, followed by less intensive follow-up care. During the follow-up period, the parents are encouraged to provide their child with play sessions of 1 to 2 h of per day in order to consolidate and amplify the gains made during the initial period [for details, see Herbrecht et al. (13)].

FIAS demands high motivation and commitment from parents during both the initial 18-day period at the treatment center and the continuing regular play sessions at home. In this respect, families participating in the FIAS treatment program represent a "positive selection"; not all mothers and fathers of children with ASD are able and/or willing to stay away from home and to suspend their professional and other customary activities for 18 days and nights in order to spend up to 6 h per day, including weekends, in the confines of the FIAS center. The particular conditions of FIAS also mean that it is not possible to include matched control groups receiving some form of sham treatment. Consequently, properly controlled clinical trials of FIAS treatment are not feasible.

Participants

Between January 2011 and November 2018, 62 young children with autism according to DSM-IV/DSM-5 (14, 15) criteria were treated at the FIAS intervention center in Muttenz, Switzerland. By the end of June 2019, 32 of these children had full, 2-year follow-up data and these were the data used in the current analysis. The 32 children represent a sub-sample of the 40 patients whose 18-day outcomes have been described in a previous paper (Herbrecht et al., 2019). Three children having been treated at the FIAS center in 2011 had only 1 year of follow-up care, but still got their 2-year assessment. Diagnosis of ASD at baseline was based on direct observation and assessment by expert clinicians not involved in the subsequent interventions, using the Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS/ADOS-2 Module 1) and the Autism Diagnostic Interview-Revised ((ADI-R) (16); German version (17). None of the

children had additional relevant neurological or somatic problems. All the families were currently living in Switzerland but were of various nationalities. All parents spoke either German or English. Parents of all children included in the study gave their written informed consent to the anonymized use of their data. During the 2-year follow-up period, according to their age, all children were integrated in regular or special education settings and followed additional occupational or speech therapy sessions.

Measures

Autism Symptoms

The ADOS-2 is a semi-structured, standardized interaction and observation tool that assesses social communication and interaction as well as restricted and repetitive behaviors during child-adult interaction (11, 12). Different modules are administered depending on expressive verbal language ability and age. ADOS Module 1 for pre-verbal- to single-word-using children was used to assess all children at baseline. For the 1-year assessments, Module 1 was used in most cases; however, for one child Module 2, which requires simple phrase speech, was more appropriate. At the 2-year assessments, four children switched to ADOS Module 2, while one child (the one assessed using ADOS Module 2 at the 1-year assessment) switched to Module 3 which requires fluent speech.

The ADOS-2 provides a total score resulting from coding behaviors during the ADOS assessment according to a strict algorithm. For most assessments, the ADOS-2 version was used. If the prior ADOS-version had been used (i.e. baseline assessments before 2013), we calculated the updated ADOS-2 algorithms for comparability of all ADOS results. The ADOS-2 severity score is intended to allow comparisons across different ages, language abilities, and modules. In this study, both the ADOS total and severity scores are reported. In addition, assessments of autism spectrum-related symptoms provided a further categorization in terms of symptom levels: "high," "moderate," "low," or "minimal-to-no-evidence."

Level of Functioning

As in our previous studies (10, 18), we used an ASD-adapted version of the Children's Global Assessment Scale, the DD-C-GAS (Developmental Disorders-Child-Global Assessment Scale) (19); German translation (20), as the reference measure of children's level of functioning in daily life. The DD-C-GAS comprises 10 levels of functioning, using a 0 to 100 scale in four domains: everyday functioning, intellectual performance, communication, and social behavior. Scores below 70 indicate that a child has important special needs in that particular domain. DD-C-GAS assessments were made by clinicians, based on parents' observations. In the current study, we used the DD-C-GAS as an independent instrument to assess changes in the four domains after the FIAS intervention. We also explored whether changes on this instrument corresponded to changes in ADOS scores. The DD-C-GAS ratings were made at baseline, directly after the 18-day intensive intervention period, at 1-year follow-up, and at 2-year follow-up. As this instrument was not used for all children (see below), the total number of DD-C-GAS data is smaller than the one of the ADOS.

Treatment Adherence

Adherence to treatment during follow-up intervention is crucial when non-clinicians are mediators of the intervention (3). During the 2 years of FIAS follow-up care, parents were regularly encouraged to provide play sessions of at least 1 to 2 h duration per day. To date, few studies have examined therapists' persistence in training parents or other intervention mediators, or parents' fidelity to the intervention. As follow-up care in the FIAS approach is notably long compared with the shorter, initial high-intensity period, we considered treatment fidelity during the 2 years of follow-up to be a relevant factor when interpreting the follow-up results. As part of FIAS procedures, the follow-up therapists allocated to each family were requested to provide an annual global judgment of parents' treatment adherence (using the four categories of minimal, low, sufficient, and excellent), taking into consideration the parents' observed and reported adherence to the therapists' inputs and their active co-operation in implementing the learned strategies during follow-up.

Procedures

Assessments were made at baseline and at 1 and 2 years after the initial intensive period (hereafter referred to as baseline, 1-year, and 2-year follow-up assessments), the 2-year time point coinciding with the end of the FIAS follow-up care. Autism symptom levels and follow-up levels of functioning were assessed by clinical psychologists at the special Autism Unit of the Child and Adolescent Psychiatry University Department in Basel. None of the evaluators was involved in the FIAS intervention. Baseline functioning levels were assessed by the lead FIAS therapist working with each child. Treatment adherence was evaluated by the follow-up reference therapist assigned to each family (see **Table 1** for an overview of the evaluation procedure).

Statistical Analyses

Data analysis was performed using non-parametric methods. Behavioral changes assessed by the ADOS and DD-C-GAS were evaluated using Friedman's rank sum test for repeated

measurements and Wilcoxon signed rank tests for comparisons between two time points. If the Friedman test indicated significance, Wilcoxon signed rank tests with adjustment for multiple testing by Bonferroni-Holm were performed between each pair of two time points. The outcome measures were changes in ADOS total and severity scores, the DD-C-GAS subdomain scores, autism symptom level, and treatment adherence scores. In order to evaluate the impact of either age or autism symptom severity at baseline on outcome parameters, analyses of change were performed by age category (≤ 43 months; > 43 months) and baseline ADOS total score category (≤ 20 ; > 20) respectively. The extent of relationships between the DD-C-GAS findings and the ADOS scores at the three time points, as well as between changes from baseline to 1- and 2-year follow-ups for both instruments and treatment adherence scores were assessed by Spearman's rank correlation coefficients. The analysis was based on values as observed, except for one missing Year 1 ADOS observation which was replaced by the average of baseline and Year 2 values. The sensitivity analysis with imputed missing DD-C-GAS observations showed no relevant differences.

RESULTS

Background and Demographic Data

We analyzed the data of 32 children (28 males, 4 females) who had been treated at the FIAS center between January 2011 and July 2017 and who had completed their 2-year follow-up assessment. The children's mean age when the FIAS intervention started was 44.0 ± 8.3 months.

The mean ADOS total score at baseline was 20.0 ± 3.46 , while the mean severity score was 7.0 ± 1.43 indicating moderate to high average levels of autism-related symptoms. Mean DD-C-GAS subdomain scores at baseline were similar for self-care (30.6 ± 14.21) and communication (31.0 ± 12.05), slightly lower for social behavior (27.0 ± 10.44), and higher for intellectual skills (42.1 ± 16.17). Scores at baseline indicated significant special needs in all four domains, especially in the areas of social behavior and communication.

After splitting the group into two according to median age (43 months), no relevant age-related differences were observed for any of the ADOS or DD-C-GAS variables at baseline (Mann-Whitney-U-test, data not shown), although ADOS severity scores were slightly higher in the older age group than in the younger group (7.4 ± 1.35 vs. 6.7 ± 1.45 respectively). We observed no differences in baseline scores between males and females. Because of the small number of females, we did not retain the sex category for analyzing changes in outcome parameters (see **Table 2**).

Core Autism Symptom Outcomes ADOS Findings by Time Point and Changes From Baseline

Mean ADOS total scores decreased from 20.0 ± 3.46 at baseline to 18.5 ± 5.91 at 1-year follow-up and statistically significantly to 17.1 ± 6.16 at 2-year follow-up ($p = 0.031$). Mean severity scores decreased numerically from 7.0 ± 1.43 at baseline to 6.8 ± 2.01 at

TABLE 1 | Evaluation procedures.

Assessment domain and instruments		Time point			Evaluator
		Base-line	1-year follow-up	2-year follow-up	
Autism symptoms	ADOS T3, SS	X	X	X	FIAS independent clinical psychologists; FIAS reference therapist
	DD-C-GAS	X			
Level of functioning	DD-C-GAS		X	X	FIAS independent clinical psychologists; FIAS reference follow-up therapist
Level of functioning	DD-C-GAS				
Treatment adherence			X	X	

ADOS T3, ADOS Total Score; ADOS SS, ADOS Severity Score.

TABLE 2 | Summary statistics of background and demographic data for all participants and by subgroups.

Parameter	Age			Sex		Baseline ADOS Total Score	
	All N = 32	≤43 mo. N = 17	>43 mo. N = 15	Male N = 28	Female N = 4	≤20 N = 17	>20 N = 15
Age							
mean (std)	44.0 (5.3)	37.9 (4.98)	50.9 (5.31)	44.1 (8.88)	43.5 (1.29)	42.5 (5.84)	45.8 (7.55)
med	43.0	39.0	48.0	42.5	43.5	42	44
min-max	25–60	25–43	44–60	25–60	42–45	25–59	32–60
Age category n (%)							
≤43 mo.	17 (53.1)	–	–	15 (53.6)	2 (50.0)	10 (58.8)	7 (46.7)
>43 mo.	15 (46.9)	–	–	13 (46.4)	2 (50.0)	7 (41.2)	8 (53.3)
ADOS Total score							
mean (std)	20 (3.46)	19.4 (3.61)	20.7 (3.26)	20 (3.66)	19.8 (1.89)	17.1 (2.31)	22.9 (1.36)
med	20.5	20.0	22.0	20.5	20.5	17.0	23.0
min-max	11–26	11–24	16–26	11–26	17–21	11–20	21–26
ADOS Severity score							
mean (std)	7 (1.43)	6.7 (1.45)	7.4 (1.35)	7.1 (1.5)	6.5 (0.58)	5.8 (0.54)	8.3 (0.86)
med	6.5	6.0	8.0	6.5	6.5	6.0	8.0
min-max	4–10	4–9	6–10	4–10	6–7	4–6	7–10

Parameter	Age			Sex		Baseline ADOS Total Score	
	All N = 31	≤43 mo. N = 17	>43 mo. N = 14	Male N = 27	Female N = 4	≤20 N = 17	>20 N = 14
DD-C-GAS Self-care							
mean (std)	30.6 (14.21)	30.6 (15.08)	30.6 (13.65)	29.7 (11.34)	36.3 (29.26)	30.9 (12.55)	30.1 (16.49)
med	25.0	25.0	25.5	25.0	35.0	31.0	23.0
min-max	5–70	5–70	17–55	17–55	5–70	5–55	17–70
DD-C-GAS Communication							
mean (std)	31.0 (12.05)	32.5 (13.89)	29.1 (9.53)	31.3 (10.88)	29.3 (20.55)	32.1 (13.15)	29.7 (10.92)
med	29.0	32.0	28.5	29.0	31.0	30.0	25.0
min-max	5–55	5–55	17–51	17–55	5–50	5–51	17–55
DD-C-GAS Social behavior							
mean (std)	27.0 (10.44)	27.8 (11.74)	26.1 (8.96)	27.0 (9.43)	27.0 (17.87)	27.2 (12.28)	26.8 (8.11)
med	25.0	31.0	25.0	25.0	30.0	23.0	25.0
min-max	5–50	5–50	13–43	13–50	5–43	5–50	13–40
DD-C-GAS Intellectual skills							
mean (std)	42.1 (16.17)	39.1 (17.91)	45.7 (13.52)	42.2 (12.69)	41.8 (34.9)	44.7 (18.73)	38.9 (12.33)
med	41.0	35.0	43.0	41.0	40.5	50.0	38.5
min-max	5–81	5–55	21–81	19–65	5–81	5–81	21–60

No relevant group differences were observed for any of the ADOS or DD-C-GAS variables (Mann-Whitney-U test), except for the ADOS scores, as expected.

1-year follow-up and to 6.4 ± 1.83 at 2-year follow-up (see Table 3). The possible impact of age, total ADOS scores, and ADOS severity scores at baseline were estimated by comparing subgroups above and below the respective median values: no statistically significant or relevant subgroup differences were noted for any of these baseline variables (data not shown).

Change in Autism Symptom Level

In addition to ADOS total and severity scores, level of autism spectrum-related symptoms could be further categorized (Lord et al., 2012): “high” encompasses severity scores from 8 to 10; “moderate,” scores from 5 to 7; “low,” scores from 3 to 4; and “minimal-to-no-evidence,” scores of less than 3. According to

TABLE 3 | Summary statistics for ADOS total and severity score by time point and change from baseline, and results of Friedman test and pairwise comparisons (N = 32).

	Baseline	Year 1	Year 2	Friedman		Pairwise comparisons ^a		
				Test p-value	Bsl-Year 1	Bsl-Year 2	Bsl-Year 1 p-value	Bsl-Year 2 p-value
ADOS Total score								
mean (std)	20 (3.46)	18.5 (5.91)	17.1 (6.16)	0.031*	1.5 (4.89)	2.9 (4.92)	0.171	0.006**
min-max	11–26	6–26	6–26		–6–13	–8–16		
ADOS Severity score								
mean (std)	7 (1.43)	6.8 (2.01)	6.4 (1.83)	0.236	0.2 (1.95)	0.6 (1.93)	n.a.	n.a.
min-max	4–10	3–10	2–10		–3–3	–5–5		

*p-value < 0.05; **p-value < 0.01. The significance level = 0.05. ^ap-value from pairwise comparisons following significant Friedman test (Wilcoxon signed rank test adjusted by the Bonferroni-Holm correction for multiple testing. Bsl, baseline; n.a., not applicable.

this categorization, in the present study 13 children had “high,” 18 had “moderate” and 1 had “low” levels of autism symptoms at baseline. In the older age group the percentage was 53 and 47% for high and moderate autism symptom levels respectively, while in the younger group the respective figures were 30 and 65%. From baseline to 2-year follow-up, all but two children showed no change or a decrease in these levels of autism symptoms: one of these children changed from low to high levels and the other from moderate to high levels of autism symptoms at the 2-year follow-up; 11 children showed a decrease in these levels at the 2-year follow-up: 5 changed from high to moderate, 1 from high to low, 5 changed from moderate to low. We did not observe any other relevant differences by age or ADOS total score category at baseline (see Table 4).

Developmental Functioning Outcomes DD-C-GAS Findings by Time Point and Changes From Baseline

For the analysis of changes from baseline, DD-C-GAS data from 25 children were available for all time points. Seven parents were unable to evaluate the subdomain intellectual level for their child. There were highly statistically significant changes (i.e. improvements) in all four DD-C-GAS domains from baseline to 1-year follow-up, as well as from baseline to 2-year follow-up (see Figures 1–4). DD-C-GAS mean scores increased by an average of about 30 points, with relatively small changes between the 1- and 2-year follow-ups.

At baseline we observed slightly higher median scores in the younger age group compared with the older group for the domains of communication and social behavior. Changes over time were also somewhat greater in the younger age group, except for the domain of communication where changes were greater in the older group. There was a trend towards greater improvement on the DD-C-GAS intellectual skills domain in the lower ADOS total score category at baseline.

DD-C-GAS subdomain scores were highly intercorrelated. We observed moderately strong negative correlations between ADOS total scores and DD-C-GAS subdomain scores at baseline. At 1-year follow-up, there were highly significant negative correlations for all subdomains except self-care. At 2-year follow-up, negative correlations were moderately significant for ADOS total score and all DD-C-GAS subdomain scores (data not shown). In contrast, there were no relevant correlations between the two instruments in terms of change from baseline. Scatterplots of changes in ADOS total as well as ADOS severity

TABLE 4 | Changes of ADOS symptom levels from baseline to Year 2.

ADOS symptom level autistic spectrum at baseline		ADOS symptom level autistic spectrum at Year 2		
		High	Moderate	Low
High	13	0	7	6
Moderate	18	5	6	7
Low	1	0	1	0
Total	32	5	14	13

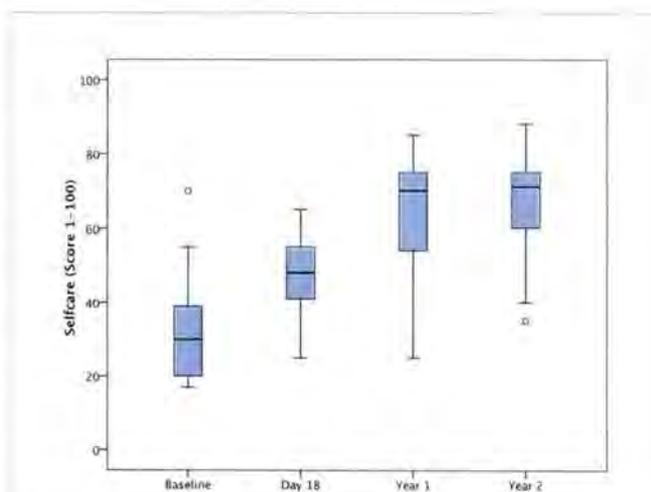


FIGURE 1 | Box plot: DD-C-GAS Self-care (N = 25). Non-parametric repeated measures ANOVA (Friedman test): $p = 0.000^{***}$. Pairwise comparisons between time points (Wilcoxon signed rank test): p -values adjusted by Bonferroni-Holm were 0.000^{***} , except for comparison Year 1 to Year 2 ($p = 0.060$).

scores versus DD-C-GAS subdomains illustrate the heterogeneity of the individual results (see Figures 5 and 6). Nevertheless, the vast majority of data points were consistently found in the upper right quadrant of all the scatterplots, indicating positive changes of varying magnitude in the behavioral and symptomatic areas investigated (DD-C-GAS and ADOS).

Treatment Adherence

Treatment adherence was rated as excellent in 18 of the 32 families at 1-year follow-up and in 14 of 29 families at 2-year follow-up (ratings were not done for three families treated in

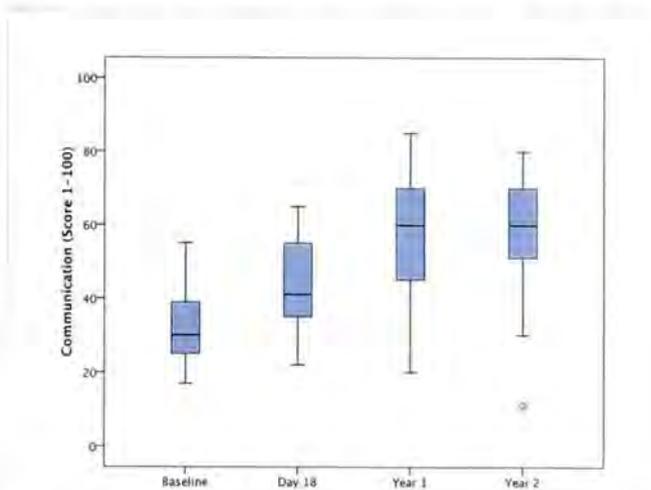


FIGURE 2 | Box plot: DD-C-GAS Communication (N = 25). Non-parametric repeated measures ANOVA (Friedman test): $p = 0.000^{***}$. Pairwise comparisons between time points (Wilcoxon signed rank test): p -values adjusted by Bonferroni-Holm were 0.000^{***} , except for comparisons Day 18 to Year 1 ($p = 0.002^{**}$), and Year 1 to Year 2 ($p = 0.460$).

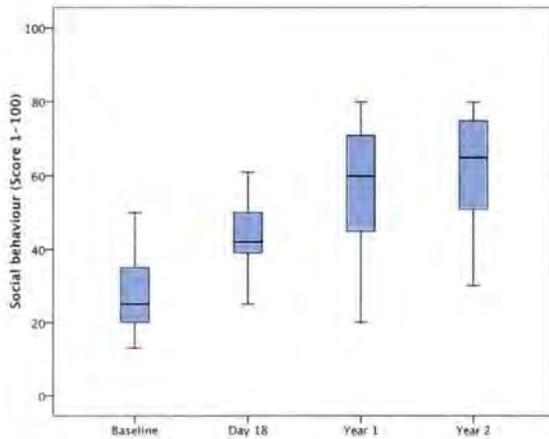


FIGURE 3 | Box plot: DD-C-GAS Social behavior (N = 25). Non-parametric repeated measures ANOVA (Friedman test): $p = 0.000^{***}$. Pairwise comparisons between time points (Wilcoxon signed rank test): p-values adjusted by Bonferroni-Holm were 0.000^{***} , except for comparison Day 18 to Year 1 ($p = 0.002^{**}$), Year 1 to Year 2 ($p = 0.145$).

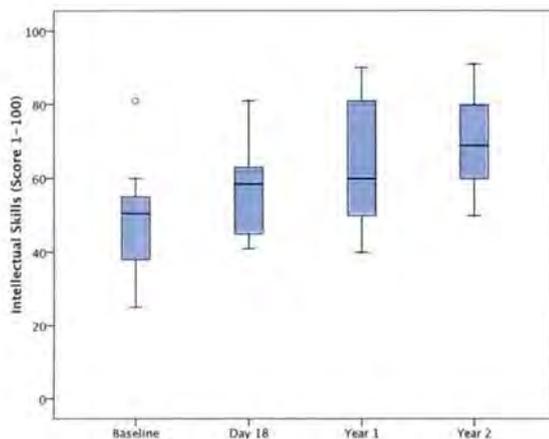


FIGURE 4 | Box plot: DD-C-GAS Intellectual skills—Subjects with all time points (N = 18). Non-parametric repeated measures ANOVA (Friedman test): $p = 0.000^{***}$. Pairwise comparisons between time points (Wilcoxon signed rank test): p-values adjusted by Bonferroni-Holm were 0.000^{***} for comparison Baseline (Bsl) to Year 2, $<0.01^{**}$ for comparisons Bsl to Day 18 and Year 1, and Day 18 to Year 2, $<0.05^{*}$ for Day 18 to Year 1 and Year 1 to Year 2.

2011 whose follow-up care lasted one year only). Treatment adherence was rated as being minimal in three families at one-year and in four families at 2-year follow-up. There was a trend towards lower treatment adherence in the older age group compared with the younger age group, and overall, treatment adherence decreased slightly over time in both age groups. When analyzed by ADOS total scores at baseline, treatment adherence was significantly higher in the lower-score group at 1-year

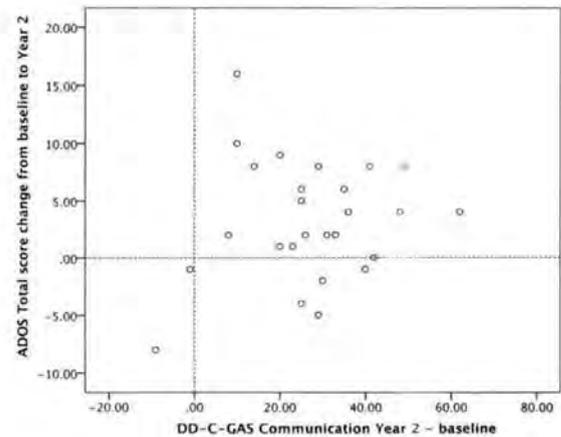


FIGURE 5 | Scatterplot: ADOS Total score change versus DD-C-GAS Communication change (N = 26). Changes for ADOS scores were calculated as differences baseline - Year 2 to present improvements as positive values.

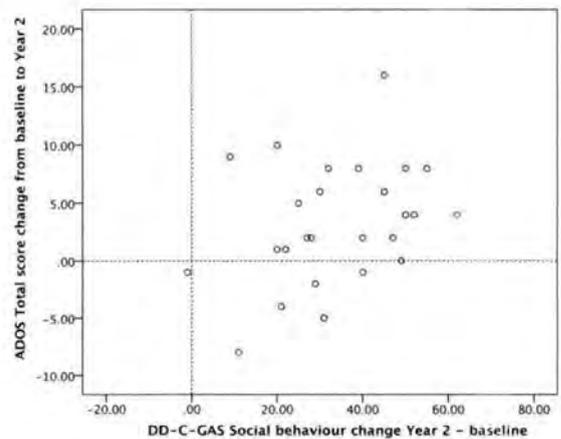


FIGURE 6 | Scatterplot ADOS Total score change versus DD-C-GAS Social behavior change (N = 26). Changes for ADOS scores were calculated as differences baseline - Year 2 to present improvements as positive values.

follow-up and still so, albeit less prominently, at 2-year follow-up (Table 5).

Correlations between treatment adherence and ADOS total scores were statistically significant ($p < 0.01$) at both 1-year and 2-year follow-up ($r = -0.45$, $r = -0.60$). Correlations between treatment adherence and ADOS severity scores were statistically significant ($p < 0.01$) at 2-year follow-up ($r = -0.50$). Significant positive correlations were found between treatment adherence and DD-C-GAS subdomain scores at 1-year follow-up (between 0.41 for intellectual skills, $p < 0.05$; and 0.50 for selfcare, $p < 0.001$). At 2-year follow-up, correlations were mostly low and not significant (see Table 6).

treatment adherence was satisfactory in our sample even though a slight decrease over time was observed. Detailed evaluation of treatment adherence at the level of each family revealed a relevant factor of the decrease: as children grew older, the use of external support facilities, such as kindergarten or special education services as well as additional therapies, became more time-consuming. Thus, regular, daily play sessions between parents and their children in time may have become more difficult to accomplish. The relationship between treatment adherence and ADOS scores seems to be more meaningful than the one between treatment adherence and DD-C-GAS subdomain scores. This may be due to the fact that both, treatment adherence and the ADOS, are external measures assessed by independent clinicians, whereas the DD-C-GAS is based on the parents' reports. As stated earlier, the special conditions of the FIAS approach do not allow a matched control group to be included in a study. FIAS demands high motivation and commitment from parents, as well as intensive, active involvement in the intervention both for the initial period of 18 days at the treatment center and for continuing regular play sessions at home. These factors cannot be emulated in a credible control group.

Table 7 provides core findings of seven published controlled intensive intervention trials with young ASD children lasting between 48 and 96 weeks. In three of these studies no relevant positive changes in either ADOS Severity or Total Scores were observed in the control groups, and three studies reported slightly negative changes on TAU; the only paper reporting positive changes of ADOS Severity Scores on TAU was the one by Rogers et al. (24). However, this study differs from the others in at least two relevant respects: The children included were younger (average 2 years) than the ones in the other studies (average between 3.6 and 6 years), and the average improvement observed in the control group was numerically higher than in the group treated according to the Denver model. A very recent paper by Robain et al. (26) reported no positive changes in a TAU control group. This study is of particular interest for a number of reasons: (a) the patient sample is comparable to ours in terms of size and average age of the children in the control TAU group; (b) like ours, the study was performed in Switzerland, and it is reasonable to assume that the families involved in it lived under similar socio-economic circumstances like the ones participating in the FIAS study; (c) availability and use of additional treatments (behavioral, educational) is comparable in Swiss urban and suburban areas such as Geneva (26) and Basel (FIAS study). In summary, there is no evidence from controlled studies that TAU groups show positive changes on a comprehensive clinical scale such as the ADOS. Nevertheless, the changes we observed in favor of an intervention benefit cannot be specifically attributed to the FIAS treatment, as both maturation and influences such as family- and other support-related variables may have affected the children's development. As Robain et al. (26) stated, children in either early intervention as well as in community treatment settings usually receive multiple interventions, yet specifically addressing social communication development may be crucial to improve core autism symptoms. This may explain the advantage of early intensive intervention approaches in improving core autism

symptoms compared to nonspecific interventions reflected in control group settings as TAU.

In conclusion, the results of the current study suggest that the FIAS approach, which consists of an initial short and highly intensive 18-day intervention period followed by 2 years of parent-mediated follow-up care, had a positive impact on the core autism symptoms as well as the adaptive functioning of the children analyzed. Changes assessed with the more global clinical scale DD-C-GAS were numerically more impressive, but were also more likely to be biased by parents' expectations, than were the results from the ADOS scale. The reduction in core autism symptoms and the higher level of functioning were found to be independent of age and autism severity at the start of the intervention.

DATA AVAILABILITY STATEMENT

The raw data supporting the conclusions of this article will be made available by the authors, without undue reservation.

ETHICS STATEMENT

Written informed consent was obtained from the parents of all children included in the study. All procedures performed in studies involving human participants were in accordance with the ethical standards of the institutional and/or the National Research Committee, as well as with the 1964 Declaration of Helsinki and its later amendments or comparable ethical standards.

AUTHOR CONTRIBUTIONS

EH, MN, and RS designed the study. EH, OL, and EK acquired the data. MN, EH, OL, EK, KS, and RS analyzed and interpreted the data. EH, MN, and RS drafted the manuscript. All authors contributed to the article and approved the submitted version.

FUNDING

OL was partially funded by the Universitäre Psychiatrische Kliniken (UPK) Basel Forschungsfonds, and by the Fondation Botnar.

ACKNOWLEDGMENTS

We thank all families who participated in this evaluation. We also thank the FIAS team and colleagues in the special autism unit for their valuable work.

REFERENCES

- Vorgraft Y, Farbstein I, Spiegel R, Apter A. Retrospective evaluation of an intensive method of treatment for children with pervasive developmental disorder. *Autism* (2007) 11:413–24. doi: 10.1177/1362361307079605
- Istes A, Munson J, Rogers SJ, Greenson J, Winter J, Dawson G. Long-term outcomes of early intervention in 6-year-old children with autism spectrum disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* (2015) 54:580–7. doi: 10.1016/j.jaac.2015.04.005
- Fuller EA, Kaiser AP. The effects of early intervention on social communication outcomes for children with autism spectrum disorder: a meta-analysis. *J Autism Dev Disord* (2019) 50:1683–700. doi: 10.1007/s10803-019-03927-z
- Magiati I, Wei Tay X, Howlin P. Early comprehensive behaviourally based interventions for children with autism spectrum disorders: a summary of findings from recent reviews and meta-analyses. *Neuropsychiatry* (2012) 2:543–70. doi: 10.2217/np.12.59
- French L, Kennedy EM. Annual research review: Early intervention for infants and young children with, or at risk of, autism spectrum disorder: a systematic review. *J Child Psychol Psychiatry* (2018) 59:444–56. doi: 10.1111/jcpp.12828
- Vivanti G, Prior M, Williams K, Dissanayake C. Predictors of outcomes in autism early intervention: Why don't we know more? *Front Pediatr* (2014) 2:58. doi: 10.3389/fped.2014.00058
- Reichow B, Barton EE, Boyd BA, Hume K. Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database System Rev* (2012) 10:CD009260. doi: 10.1002/14651858.CD009260.pub2
- Howlin P, Magiati I, Charman T. Systematic review of early intensive behavioural interventions for children with autism. *Am J Intellect Dev Disabil* (2009) 114:23–41. doi: 10.1352/2009.114.23.nd41
- Fossum KL, Williams L, Garon N, Bryson SE, Smith IM. Pivotal response treatment for preschoolers with autism spectrum disorder: Defining a predictor profile. *Autism Res* (2018) 11:153–65. doi: 10.1002/aur.1859
- Herbrecht E, Lazari O, Notter M, Schmeck K, Spiegel R. Process research in early intensive intervention in autism spectrum disorder: sensitivity to change of the autism behavior coding system. *Autism Res* (2019) 12:1817–28. doi: 10.1002/aur.2188
- Lord C, Rutter M, DiLavore PC, Risi S, Gotham K, Bishop S. *Autism Diagnostic Observation Schedule: ADOS-2*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services (2012).
- Poustka L, Rühl D, Feineis-Matthews S, Bölte S, Poustka F, Hartung M. *ADOS-2, Diagnostische Beobachtungsskala für Autistische Störungen-2*. Bern: Huber (2015).
- Herbrecht E, Kievit E, Spiegel R, Dima D, Goth K, Schmeck K. Become related: FIAS, an intensive early intervention for young children with autism spectrum disorders. *Psychopathology* (2015) 48:162–72. doi: 10.1159/000375504
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington, DC: American Psychiatric Association (1994).
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington, DC: American Psychiatric Association (2013).
- Rutter M, LeCouteur A, Lord C. *Autism Diagnostic Interview revised (WPS edition manual)*. Los Angeles: Western Psychological Services (2003).
- Bölte S, Rühl D, Schmötzer G, Poustka F. *Diagnostisches Interview für Autismus-Revidiert (ADI-R)*. Bern: Huber (2006).
- Dima D, Lazari O, Schmeck K, Spiegel R, Brönmann A, Goth K, et al. Assessing symptoms during comprehensive interventions for young children with autism spectrum disorder: Development and preliminary analysis of the Autism Behaviour Coding System (ABCS). *Psychiatry Res* (2017) 247:63–7. doi: 10.1016/j.psychres.2016.11.006
- Wagner A, Lecavalier L, Arnold LE, Aman MG, Scahill L, Stigler KA, et al. Developmental disabilities modification of the Children's Global Assessment Scale. *Biol Psychiatry* (2007) 61:504–11. doi: 10.1016/j.biopsych.2007.01.001
- Bölte S. *Children's Global Assessment Scale für Entwicklungsstörungen (DD-C-GAS)*. Frankfurt am Main: J.W. Goethe-Universität Frankfurt (2008).
- Aldred C, Green J, Adams C. A new social communication intervention for children with autism: a pilot randomised controlled treatment study suggesting effectiveness. *J Child Psychol Psychiatry* (2004) 45:1420–30. doi: 10.1111/j.1469-7610.2004.00338.x
- Dawson G, Rogers S, Munson J, Smith M, Winter J, Greenson J, et al. Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the early start denver model. *Pediatrics* (2010) 125:e17–23. doi: 10.1542/peds.2009-0958
- Pickles A, Le Couteur A, Leadbitter K, Salomone E, Cole-Fletcher R, Tobin H, et al. Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. *Lancet* (2016) 388:2501–9. doi: 10.1016/S0140-6736(16)31229-6
- Rogers SJ, Estes A, Lord C, Munson J, Rocha M, Winter J. A multisite randomized controlled two-phase trial of the early start Denver model compared to treatment as usual. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* (2019) 58:853–65. doi: 10.1016/j.jaac.2019.01.004
- Kitzerow J, Teufel K, Jensen K, Wilker C, Freitag CM. Case-control study of the low intensive autism-specific early behavioral intervention A-FFIP: Outcome after one year. *Z Kinder Jugendpsychiatr Psychother* (2020) 48:103–12. doi: 10.1024/1422-4917/a000661
- Robain F, Franchini M, Kojovic N, Wood de Wilde H, Schaer M. Predictors of treatment outcome in preschoolers with autism spectrum disorder: an observational study in the greater Geneva area, Switzerland. *J Autism Dev Disord* (2020). doi: 10.1007/s10803-020-04430-6
- Fletcher-Watson S, Apicella F, Auyeung B, Beranova S, Bonnet-Brilhault F, Canal-Bedia R, et al. Attitudes of the autism community to early autism research. *Autism* (2017) 21:61–74. doi: 10.1177/1362361315626577

Conflict of Interest: RS is the President of the FIAS Foundation, a charitable, non-profit organization supporting the FIAS treatment center financially.

The remaining authors declare that the research was conducted in the absence of any commercial or financial relationships that could be construed as a potential conflict of interest.

Copyright © 2020 Herbrecht, Lazari, Notter, Kievit, Schmeck and Spiegel. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC BY). The use, distribution or reproduction in other forums is permitted, provided the original author(s) and the copyright owner(s) are credited and that the original publication in this journal is cited, in accordance with accepted academic practice. No use, distribution or reproduction is permitted which does not comply with these terms.