

5.1 Elternbefragung

5.1.1 Durchführung der Elternbefragung

Fragestellung:

Wie in Kapitel vier bereits näher dargestellt, gibt es in Deutschland keine einheitliche Rechtsprechung, die die Finanzierung von AVT/ABA Maßnahmen für Kinder im Vorschulalter garantiert.

Stattdessen gelten in jedem Bundesland und letztlich in jeder Stadt bzw. jedem Kreis eigene Richtlinien für die jeweilige Vorgehensweise.

Im Rahmen dieser Arbeit sollte anhand einer Befragung untersucht werden, wie diese unterschiedlichen gesetzlichen Bestimmungen in der Praxis umgesetzt werden und ob aufgrund der derzeitigen rechtlichen Lage und der Abläufe in den jeweiligen Behörden den betroffenen Familien ein schneller und unkomplizierter Zugang zu finanzieller Förderung ermöglicht wird.

Im Mittelpunkt der Befragung stand das Thema der Finanzierung. Es sollte herausgestellt werden, wie die Kinder sozialrechtlich zugeordnet wurden, wer dementsprechend der Kostenträger für die Therapiemaßnahmen war und in welchem finanziellen und zeitlichen Rahmen die Kosten übernommen wurden. Weiterhin sollte ermittelt werden, wie lange die Bearbeitung der Anträge im Durchschnitt dauerte und ob es Ablehnungen von Seiten des Kostenträgers gab, denen die Eltern gegebenenfalls mit rechtlichen Mitteln begegneten. Darüber hinaus sollte gezeigt werden, ob die Eltern den Bescheid für die Finanzierung abgewartet, oder bereits vorher in Eigenleistung mit der Therapie begonnen haben.

Weitere wichtige Aspekte der Befragung waren, herauszufinden, wie die Eltern auf diese Form der Frühintervention aufmerksam wurden, ob sie in Bezug auf das Antragsverfahren Unterstützung erhielten und inwieweit dieser Prozess für sie eine emotionale Belastung darstellte.

Methode:

Um die Situation der Eltern vielschichtig erfassen zu können und zugleich konkrete Informationen zu den einzelnen Aspekten zu erhalten und Vergleichsmöglichkeiten zwischen den einzelnen Familien zu schaffen, wurde ein stark strukturierter Fragenkatalog (siehe Anhang) erstellt, anhand dessen halbstandardisierte, telefonische Interviews durchgeführt wurden.

Der Fragenkatalog wurde gegliedert nach den Aspekten

- (1) Organisation und Gestaltung der Therapie,
- (2) Prozess der Antragstellung,
- (3) Gestaltung der Finanzierung sowie
- (4) persönliche Situation der Familien.

Viele Eltern berichteten über den Fragenkatalog hinaus von weiteren persönlichen Erfahrungen. Diese werden im Folgenden unter (5) dargestellt.

Da eine repräsentative Umfrage den Rahmen dieser Arbeit überschritten hätte, wurde eine qualitative Betrachtungsweise gewählt, um zunächst einen ersten Einblick in die aktuelle Situation zu bekommen.

Durchführung:

Es wurden 30 Elternteile (mit insgesamt 31 Kindern) befragt, die mit ihren autistischen Kindern im Vorschulalter Trainingsprogramme auf der Basis von AVT/ABA begonnen und einen Antrag auf Kostenerstattung bei einem örtlichen Träger der Sozial- oder Jugendhilfe gestellt haben. Mit Ausnahme einer Familie, in der zwei Kinder eine Autismus-Spektrum-Störung aufwiesen, waren die befragten Personen Eltern eines autistischen Kindes. Da die individuellen Situationen dieser beiden Geschwister unterschiedlich waren, wurde für jedes Kind der Fragenkatalog separat beantwortet.

Der Kontakt zu den Familien aus acht verschiedenen Bundesländern wurde dabei sowohl über einen Anbieter für AVT/ABA Maßnahmen, als auch über ein Internetforum, in dem sich Eltern autistischer Kinder austauschen, hergestellt.

Darüber hinaus ergab sich der Kontakt zu weiteren Eltern auf einem ABA-Elternkongress in Hannover, der vom *Bundesverband ABA-Eltern e.V.* organisiert wurde.

Interviews:

Die telefonischen Interviews erfolgten im Februar und März 2010.

Vor Ablauf der Interviews fand in der Regel ein kurzes Gespräch statt, in dem die Teilnehmer über den Hintergrund der Arbeit und den Ablauf des Interviews informiert wurden.

Die Befragten zeigten sich überwiegend sehr interessiert an dem Thema und waren gerne bereit, Auskunft über ihre persönlichen Erfahrungen zu geben.

Einige Teilnehmer beantworteten die Fragen sehr knapp, während andere sehr umfangreich und detailliert antworteten. Die Dauer der Interviews variierte dabei zwischen 10 und 60 Minuten.

In einzelnen Fällen, in denen telefonische Interviews nicht möglich waren, wurde der Fragenkatalog per E-Mail verschickt und schriftlich beantwortet.

5.1.2 Darstellung der Ergebnisse

(1) Organisation und Gestaltung der Therapie

Anbieter:

Von den befragten Eltern nahmen 12 Familien am Bremer Elterntaining (vgl. Kapitel 3.2.1) teil, 12 Familien (mit 13 Kindern) nahmen die Leistungen des Instituts Knospe-ABA (vgl. Kapitel 3.2.2) in Anspruch.

Weitere sechs Familien aus Berlin nutzten das Konzept der Einzelfallhilfe (vgl. 4.3.3.3) zur Förderung

ihrer autistischen Kinder und ließen, wenn die Einzelfallhelfer nicht in den Prinzipien der AVT/ABA ausgebildet waren, diese in einem Autismus-Therapie-Zentrum (ATZ) im polnischen Poznań entsprechend schulen. Eine Familie ließ darüber hinaus ihre Einzelfallhelferin in Norwegen ausbilden. Weiterhin nahmen die befragten Berliner Familien in einigen Fällen die Leistung des ATZ in Poznań zur Erstellung der Therapieprogramme und zur Supervision der Therapie in Anspruch.

Dementsprechend führten alle Familien Interventionen auf der Grundlage von AVT/ABA mit ihren Kindern im Vorschulalter durch. Die Maßnahmen unterschieden sich jedoch bezüglich der Organisation und bezüglich der Kosten.

Zeitlicher Rahmen:

In Abhängigkeit von dem jeweiligen Anbieter und der finanziellen Möglichkeiten variierte der zeitliche Rahmen der Therapiemaßnahmen dabei zwischen 10 und 30 Stunden pro Woche. Einige Familien gaben an, die Stundenzahl der wöchentlichen Förderung nicht genau benennen zu können, da die Prinzipien der AVT/ABA permanent auch im Alltag umgesetzt würden und das Kind dementsprechend rund um die Uhr Förderung erhalte. In einigen Fällen erfolgte darüber hinaus auch eine Förderung auf der Grundlage von AVT/ABA im Kindergarten. In einigen Fällen nahmen die Familien zum Zeitpunkt der Befragung keine Leistungen von Anbietern mehr in Anspruch, sondern führten die Fördermaßnahmen mit ihrem Kind selbständig und gegebenenfalls mit Unterstützung von Ko-Therapeuten und Einzelfallhelfern durch.

In Bezug auf die genauen Kosten der verschiedenen Anbieter liegen keine Angaben vor.

(2) Prozess der Antragstellung

Dauer der Antragstellung:

Die Dauer bis zum Erhalt eines endgültigen Bescheids variierte in den einzelnen Familien stark. In vier Fällen bekamen die Eltern innerhalb von vier Wochen eine Kostenzusage. Bei fünf weiteren Kindern dauerte es bis zu drei Monaten, bis die Familien einen Bescheid erhielten.

Jeweils acht Interviewpartner warteten bis zu sechs oder bis zu zwölf Monate auf die Entscheidung des Kostenträgers.

Zwei Familien, die einen Prozess gegen den jeweiligen Kostenträger führten, erhielten ein abschließendes Urteil drei Jahre nachdem sie die Fördermaßnahme für ihr Kind beantragt hatten. Dabei erfolgte in einem Fall eine vollständige Rückzahlung aller bisherigen Aufwendungen, in dem anderen Fall wurde die Klage abgelehnt.

In vier weiteren Fällen stand ein Bescheid zum Zeitpunkt der Befragung noch aus (siehe Abb. 1). In zwei Fällen warteten die Familien zum Zeitpunkt der Befragung seit zwei Monaten, in einem Fall seit drei Monaten und in einem weiteren Fall seit über einem Jahr auf einen Bescheid.

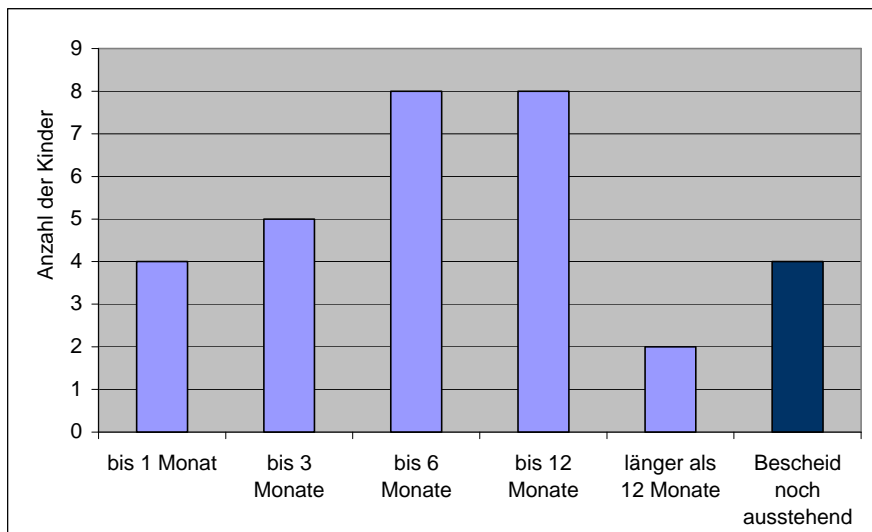


Abb. 1: Dauer bis zum Erhalt des Bescheids

Ablehnung von Anträgen

16 Eltern gaben an, dass die Therapie für ihr Kind direkt bewilligt worden sei, während in 11 Fällen die jeweiligen Kostenträger die Anträge anfangs ablehnten (siehe Abb. 2).

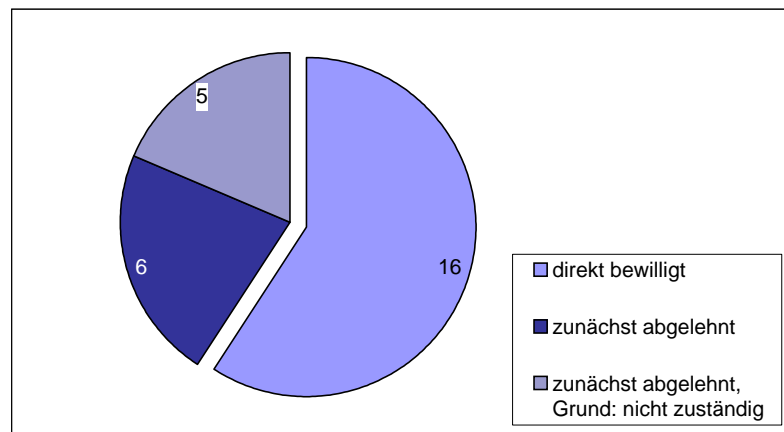


Abb. 2:Verhältnis von direkter Bewilligung und Ablehnung des Antrags

Dabei stellten fünf Träger zunächst ihre Zuständigkeit in Frage.

Weiterhin wurden die Anträge mit den Begründungen abgelehnt, für Therapiemaßnahmen auf der Grundlage von AVT/ABA gebe es nicht ausreichend empirische Belege, die Kosten seien zu hoch, oder die Maßnahme könne nicht unterstützt werden, da ABA Verhaltensänderungen der Kinder mit Bestrafungen erreiche. Zwei weitere Kostenträger lehnten die Unterstützung mit der Begründung ab, für die geforderte Therapie bestehe kein Bedarf, da in einem Fall bereits der Platz in einer heilpädagogischen Kindertagesstätte und in dem anderen Fall eine Behandlung in einem Autismus-Therapie-Zentrum bezahlt wurde.

Weitere Gründe für die Ablehnung der Kostenübernahme waren in einem Fall eine fehlende Diagnose und in einem anderen Fall eine Diagnose, die dem Kostenträger ungenügend erschien.

Darüber hinaus wurde ein Antrag auf Leistungen zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben gestellt. Im Rahmen einer daraufhin durchgeführten Prüfung des Einkommens und Vermögens der Eltern gemäß §§ 82 bis 96 SGB XII wurde festgestellt, dass die jeweils gültigen Grenzen überschritten seien und den Eltern daher keine finanzielle Unterstützung zustehe¹.

Auf die Ablehnungen reagierten die Eltern in sechs Fällen mit Widerspruch, vier Familien zogen einen Anwalt zur Beratung hinzu und drei Familien verklagten den Kostenträger (siehe Abb. 3)².

¹ Mehrfachnennungen waren bei dieser Frage möglich.

² Mehrfachnennungen waren bei dieser Frage möglich.

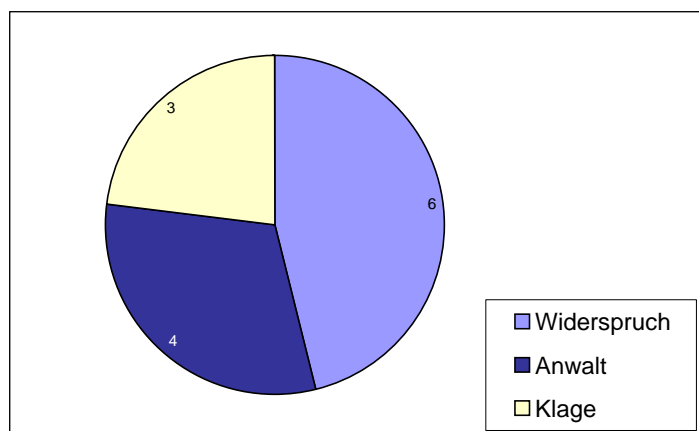


Abb. 3: Von den Eltern bei Ablehnung eingelegte Rechtsmittel

Folgeanträge

Erfolgte eine Zusage für die vollständige oder teilweise Finanzierung der Kosten, war diese in allen Fällen auf einen bestimmten Zeitraum begrenzt.

Während in den meisten Fällen (8) der Zeitraum der Bewilligung 12 Monate betrug, mussten in einzelnen Fällen die Folgeanträge in zeitlichen Abständen von sechs (1) oder 24 Monaten (1) gestellt werden. Fünf Eltern gaben an, dass die Zeiträume für die Bewilligung jedes Mal unterschiedlich waren und zwischen drei und zwölf Monaten variierten. Fünf Familien erhielten eine Kostenzusage bis zur Einschulung des Kindes. Die übrigen Eltern machten hierzu keine Angabe.

Die Gesamtdauer der bisherigen finanziellen Unterstützung variierte zwischen einem Jahr (11), einschließlich der Zahlung einmaliger Beträge und drei oder mehr Jahren (5). Fünf Familien wurden zum Zeitpunkt der Befragung seit ein bis zwei Jahren und vier Familien seit zwei bis drei Jahren finanziell gefördert.

Die Höhe der Förderung blieb dabei jedoch nicht permanent gleich, sondern wurde bei jedem Folgeantrag neu geprüft und gegebenenfalls angepasst.

Die Fälle, in denen eine Rückzahlung der Kosten für selbstbeschaffte Leistungen (vgl. Kapitel 4.3.3.7) stattfand, wurden in die oben genannten Zeitangaben eingeschlossen.

Sozialrechtliche Zuordnung

Die Verteilung der Diagnosen bei den 31 Kindern gestaltete sich folgendermaßen (siehe Abb.4):

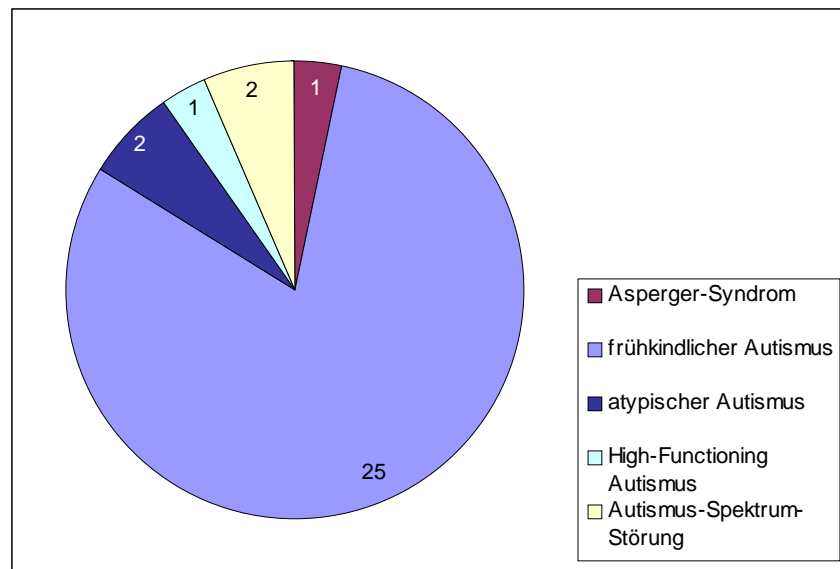


Abb. 4: Verteilung der Diagnosen

18 Kinder mit einem frühkindlichen Autismus, einschließlich der zwei Kinder, deren Anträge abgelehnt wurden, wurden sozialrechtlich dem SGB XII zugeordnet.

In einem Fall wurde ein Kind mit frühkindlichem Autismus dem SGB VIII zugeordnet. In zwei weiteren Fällen von frühkindlichem Autismus waren Jugendämter zwar ausführende Träger, es liegt jedoch keine Angabe darüber vor, nach welcher rechtlichen Grundlage die Hilfe gewährt wurde.

Ein Kind mit einem Asperger-Syndrom wurde dem SGB VIII zugeordnet.

Die zwei Kinder mit einem atypischen Autismus wurden in einem Fall dem SGB XII und in dem anderen Fall dem SGB VIII zugeordnet.

Drei weitere Kinder, die die Diagnose eines High-Functioning Autismus (1) oder einer anderen Autismus-Spektrum-Störung aufwiesen (2) wurden dem SGB XII zugewiesen (siehe Abb.5).

	Sozialhilfegesetz SGB XII	Kinder- und Jugendhilferecht SGB VIII	keine Angabe der gesetzlichen Grundlage
Asperger-Syndrom		1	
frühkindlicher Autismus	18	1	2
atypischer Autismus	1	1	
High-Functioning Autismus	1		
Autismus-Spektrum- Störung	2		

Abb. 5: Sozialrechtliche Zuordnung der Kinder

(3) Gestaltung der Finanzierung

Finanzierung durch Sozialhilfeträger:

Von den insgesamt 31 Kindern bekamen 17 Kinder die Kosten für die Interventionen vollständig, acht Kinder die Kosten teilweise und zwei Kinder die Kosten gar nicht erstattet (siehe Abb. 6). Die Finanzierung erfolgte dabei immer im Rahmen der Eingliederungshilfe.

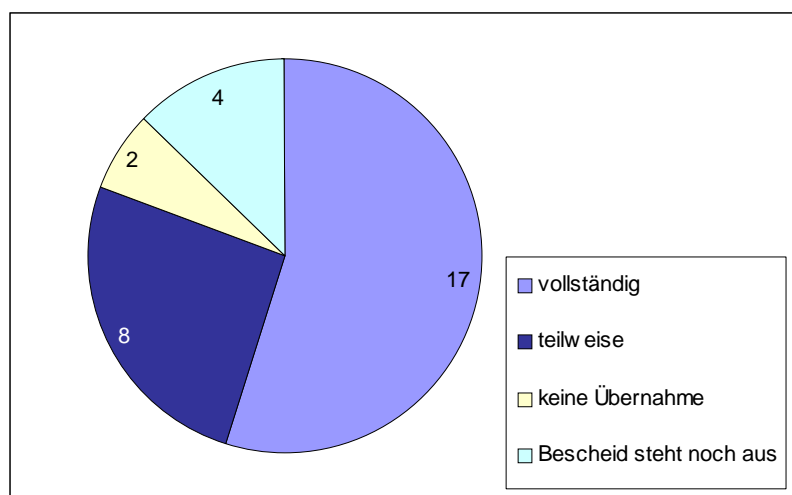


Abb. 6: Umfang der Kostenübernahme

Vollständig wurden die Kosten in drei Fällen von Jugendämtern und in 11 Fällen von Sozialämtern (SGB XII) getragen. In drei weiteren Fällen waren Jugendämter die ausführenden Träger, die die Kosten vollständig erstatteten. Jedoch erfolgte nicht in allen Fällen die sozialrechtliche Zuordnung der Kinder auch nach dem SGB VIII. So wurde die Leistung der Eingliederungshilfe in einem der drei Fälle auf der Grundlage des SGB XII ausgeführt, in den beiden anderen Fällen konnte die Rechtsgrundlage nicht mehr eindeutig benannt werden.

Die teilweise Kostenerstattung erfolgte in fünf Fällen durch Sozialämter und in drei Fällen durch Jugendämter, hier jedoch auch wieder auf der rechtlichen Grundlage des SGB XII.

In zwei Fällen wurden die bei Sozialämtern gestellten Anträge abgelehnt, so dass keine Kosten übernommen wurden (siehe Abb. 7).

Zum Zeitpunkt der Befragung stand in vier Familien eine endgültige Entscheidung bezüglich der Finanzierung noch aus.

	Sozialämter	Jugendämter		
	SGB XII	SGB VIII	SGB XII	gesetzliche Grundlage unbekannt
vollständig	11	3	1	2
teilweise	5		3	
keine	2			

Abb. 7: Finanzierungsumfang der Leistungsträger

Persönliches Budget:

Für insgesamt acht Kinder erbrachten die Leistungsträger die Hilfe in Form eines Persönlichen Budgets (vgl. Kapitel 4.5). Zwei Familien stand dabei ein Betrag von 830,- € monatlich und einer Familie ein Betrag von 580,- € monatlich zur Verfügung.

Die Eltern merkten an, dass die Überweisungen häufig mit deutlicher zeitlicher Verzögerung erfolgten.

In den restlichen Fällen wurde keine Angabe bezüglich der Höhe der monatlich zur Verfügung gestellten Summe gemacht.

Eigenleistungen der Eltern:

Eltern, die keine finanzielle Unterstützung oder nur einen Teil der Kosten durch einen örtlichen Kostenträger erstattet bekamen, gaben an, monatlich ca. 200,- € (1) oder 500,- € (3) und mehr aus eigenen Mitteln aufwenden zu müssen. In den weiteren Fällen erfolgten keine Angaben bezüglich der genauen Kosten.

In Eigenleistung wurden von den Eltern hauptsächlich die Kosten für die Ausbildung der Ko-Therapeuten und Einzelfallhelfer, sowie deren Stundenlöhne finanziert. Darüber hinaus gaben insbesondere die befragten Familien aus Berlin an, selbst Fortbildungen zur Förderung ihrer Kinder nach AVT/ABA besucht und diese selbst gezahlt zu haben. Weiterhin wurden in einigen Fällen Leistungen von Experten wie dem Autismus-Therapie-Zentrum in Poznań aus eigenen Mitteln finanziert, um Supervision in Anspruch zu nehmen oder Therapiepläne erstellen zu lassen.

Eine Familie berichtete, dass sie die anfallenden Kosten nur durch die finanzielle Unterstützung von Familienmitgliedern und durch Gelder, die ein ortsansässiger Verein zur Unterstützung des Therapieprojektes in einem Autismus-Therapie-Zentrum gespendet hatte, bewältigen konnte.

Vier weitere Familien gaben an, die Kosten für die Fördermaßnahmen ihres Kindes durch Leistungen

der Pflegeversicherung (vgl. Kapitel 4.3.4) zu finanzieren.

Insgesamt 22 Familien gaben an, nicht auf den Bescheid des Kostenträgers gewartet und bereits auf der Basis eigener finanzieller Mittel mit der Therapie begonnen zu haben. Die Zeiträume, über die die Familien in Vorleistung gingen variierten hierbei zwischen einigen Wochen und drei Jahren.

Projekt der Fachhochschule Münster:

Von den 17 Familien, die die Kosten für die Therapie vollständig erstattet bekamen, nahmen drei an einem Projekt der Fachhochschule Münster teil (vgl. Kapitel 4.4.2).

Der Eigenanteil der Eltern belief sich hierbei auf 1000,- €, die im Rahmen der Eingliederungshilfe von den jeweils zuständigen Sozialämtern übernommen wurden. In einer vierten teilnehmenden Familie stand zum Zeitpunkt der Befragung ein Bescheid seit drei Monaten aus.

Finanzierung anderer Therapien:

Auf die Frage, ob für ihr Kind vor Beginn der Förderung durch AVT/ABA Maßnahmen bereits eine andere Therapieform bezahlt wurde, gaben vier Eltern an, ihr Kind habe Physiotherapie erhalten, in zwei Fällen wurde Spieltherapie finanziert, drei Kinder erhielten Musiktherapie und drei weitere Kinder bekamen Therapiestunden in Autismus-Therapie-Zentren finanziert. Darüber hinaus wurde für 14 Kinder Ergotherapie und für zehn Kinder Leistungen zur Frühförderung gemäß § 30 SGB IX finanziert. Mehrere Antworten waren bei dieser Frage möglich.

(4) Persönliche Situation der Familien:

Information über Fördermaßnahmen auf der Grundlage der AVT/ABA

Auf die Frage, wie sie auf die Förderung nach AVT/ABA aufmerksam geworden sind antworteten 10 Eltern, dass ihnen diese Form der Therapie durch Ärzte oder Therapeuten empfohlen worden sei. Neun weitere Interviewpartner berichteten, dass sie einer Gruppe von Eltern autistischer Kinder beigetreten sind und durch diese von der Autismusspezifischen Verhaltenstherapie/Applied Behavior Analysis erfahren haben.

Der Großteil der Eltern (21 von 31) wurde durch Eigenrecherche, überwiegend im Internet und in der Literatur, aber auch durch Vorträge und Kongresse auf Maßnahmen der AVT/ABA aufmerksam³ (siehe Abb. 8).

³ Mehrfachnennungen waren bei dieser Frage möglich.

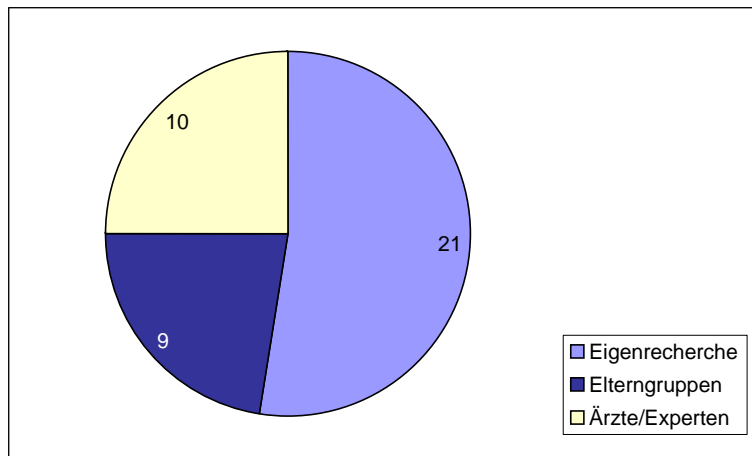


Abb. 8: Erstinformation der Eltern über die Therapie

Unterstützung der Eltern

Unterstützung und Beratung bei der Antragstellung erhielten die Eltern in einem Fall durch ein Autismustherapiezentrum, in zwei Fällen durch eine Beratungsstelle und in sieben Fällen durch einen Arzt.

Darüber hinaus gaben 12 Befragte an, durch sonstige Personen, wie die jeweiligen Therapieanbieter, Mitglieder von Elterngruppen oder Therapeuten verschiedener Fachrichtungen unterstützt worden zu sein.

12 Eltern berichteten, dass sie bei dem Prozess der Antragstellung keinerlei Unterstützung erhielten (siehe Abb. 9)⁴.

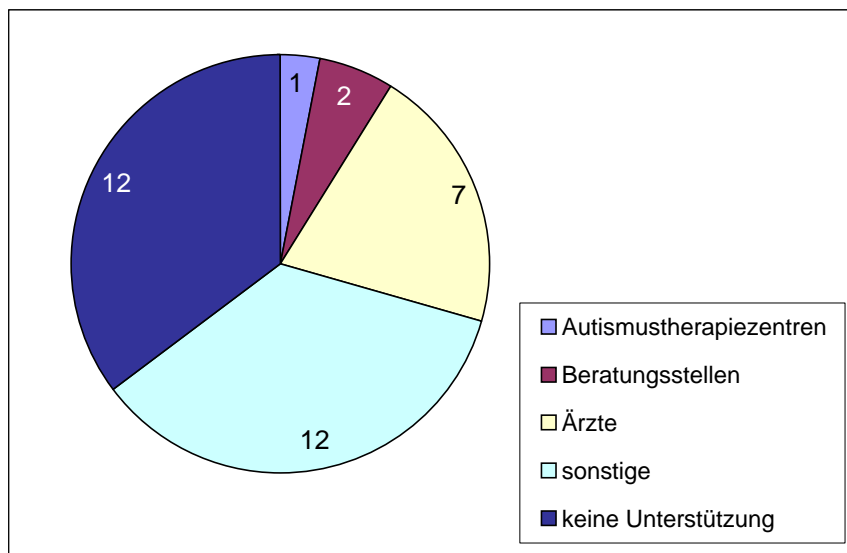


Abb. 9: Unterstützung der Eltern

Individuelle Belastung der Familien

Die Phase der Antragstellung bis zum Erhalt des Bescheids wurde von drei Familien nicht als Belastung empfunden. In drei weiteren Fällen wurde die emotionale Belastung als gering eingeschätzt.

⁴ Mehrfachnennungen waren bei dieser Frage möglich.

Während für sieben Eltern die Situation mittelstark belastend und für sechs Eltern stark belastend war, gaben 11 Familien an, diesen Prozess als sehr stark belastend zu erleben/ erlebt zu haben (siehe Abb. 10). Eine Familie machte hierzu keine Angabe.

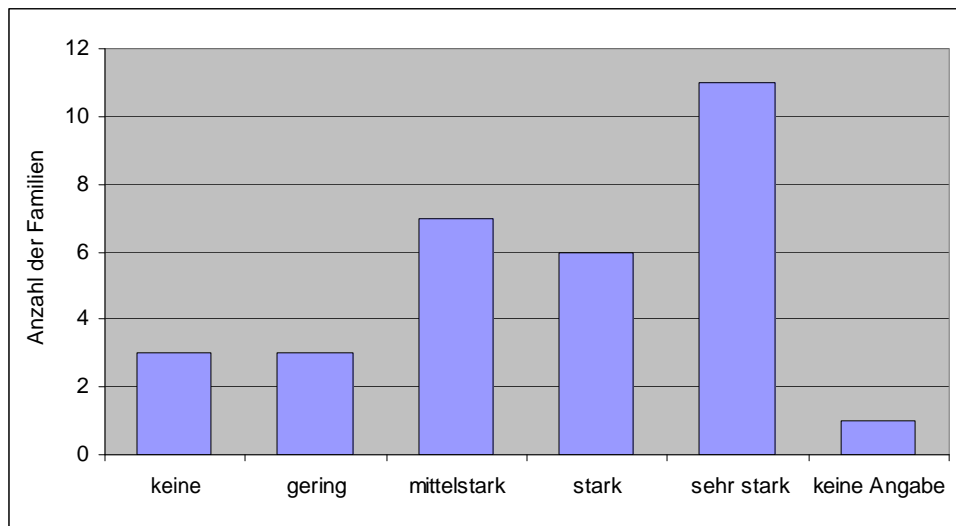


Abb. 10: Belastung der Eltern

(5) Zusätzliche Informationen der Eltern:

In einigen Interviews berichteten die Eltern zusätzlich zu den gestellten Fragen über ihre persönlichen Erfahrungen.

So berichteten die Interviewpartner, die Eltern zweier autistischer Kinder sind, dass sie bei dem ersten Kind nach zunächst erfolgter Ablehnung der Kostenübernahme sechs Monate auf den positiven Bescheid warteten, während die Kostenzusage beim zweiten Kind bereits nach vier Wochen erfolgte. In beiden Fällen werden die Kosten jedoch nur teilweise erstattet.

In einer Familie wurde die Kostenvereinbarung bis zum Einschulungstermin des Kindes geschlossen. Da die Einschulung im Sommer erfolgen wird, schlug das zuständige Jugendamt vor, die bisherige Kostenvereinbarung zu modifizieren und den Einsatz eines Integrationshelfers zu finanzieren, um dem Kind einen angemessenen und effektiven Schulbesuch zu ermöglichen. Der Familie wurde angeboten, den Integrationshelfer selbst auszusuchen. Als problematisch beschrieb die Familie jedoch die Suche nach einer Regelschule, die ein solches Modell akzeptiere.

Positive Erfahrungen machte ferner eine Familie, die ihr Kind zunächst drei Monate in Eigenleistung förderte und dem zuständigen Kostenträger zum Zeitpunkt der Antragstellung bereits enorme Fortschritte des Kindes vorweisen konnte. In diesem Fall wurde der Antrag auf vollständige Kostenübernahme innerhalb kurzer Zeit genehmigt.

In weiteren Fällen gaben einige Eltern an, sich von Beratungsstellen und Behörden im Stich gelassen zu fühlen. In einigen Fällen waren die Eltern der Meinung, dass die zuständigen Kostenträger die

Entscheidungen bewusst hinauszögerten, mit Begründungen wie die eingereichten Unterlagen seien nicht vollständig, oder die Unterlagen seien nicht auffindbar.

Eine Mutter war der Überzeugung, dass ihr Antrag nur deshalb sehr schnell bearbeitet worden sei, weil sie nach eigenen Angaben extrem hartnäckig gewesen sei und sich in Abständen weniger Tage regelmäßig nach dem Stand der Bearbeitung erkundigt habe.

Andere Eltern gaben an, dass die Kooperation mit den Ämtern deutlich einfacher sei, wenn nicht der englische Begriff ABA verwendet werde, sondern von autismusspezifischer Verhaltenstherapie gesprochen werde.

Darüber hinaus berichtete eine Mutter, die sich mit einer dringenden Frage an ein Autismus-Therapie-Zentrum wandte, dass ihr der früheste Termin für eine Beratung nach einer Wartefrist von sechs Wochen angeboten wurde.

Einer anderen Mutter wurde in einer Beratungsstelle empfohlen, ihr Kind in einer betreuten Wohnform unterzubringen, da dies für sie als alleinerziehende Mutter doch die einfachste Lösung sei.

Eine weitere Familie berichtete, dass ihr Arzt sich geweigert habe, die Diagnose des frühkindlichen Autismus zu stellen, um eine Stigmatisierung des Kindes zu vermeiden.

Einige der befragten Familien aus Berlin gaben an, dass die mit der aktuellen Situation in Berlin bezüglich der Einzelfallhilfe unzufrieden seien. So wurde von Seiten der Eltern bemängelt, dass es für die Qualifikation der Einzelfallhelfer keine einheitliche Regelung gebe und diese dementsprechend häufig ungenügend qualifiziert seien. Für die Schulung der Helfer nach den Methoden der AVT/ABA kamen die Familien wie oben genannt vielfach selbst auf.

5.1.3 Diskussion der Ergebnisse

Ein zentrales Ergebnis der Befragung war, dass 87 % (27 von 31) der Eltern den Prozess der Antragstellung als emotionale Belastung empfanden/empfinden. Dabei beurteilten 55% (17) den Grad der Belastung als stark oder sehr stark.

Die derart starke Belastungsintensität kann anhand der Ergebnisse der Befragung auf verschiedene Aspekte zurückgeführt werden.

Dazu gehören hauptsächlich zum einen die geringe Unterstützung in Bezug auf Beratung und Aufklärung über adäquate Interventionsmaßnahmen, die Eltern durch Ärzte und Experten erfahren und zum anderen die enormen Schwierigkeiten, mit denen Familien bei der Beantragung der Kostenerstattung für die Therapie ihres autistischen Kindes konfrontiert werden.

Nach Aussage der Eltern wird ihnen von ärztlicher und fachlicher Seite wenig Aufklärung entgegengebracht, was sich in dem Ergebnis widerspiegelt, dass nur zehn Familien von Ärzten oder

anderen Fachleuten auf die Therapieform der AVT/ABA aufmerksam gemacht worden sind, bzw. ihnen diese Form der Förderung für ihr Kind empfohlen wurde.

Dagegen erfuhren neun Familien in Selbsthilfegruppen für betroffene Eltern von Fördermaßnahmen auf der Basis von AVT/ABA.

Der Großteil der befragten Eltern (21) erhielt jedoch keinerlei Aufklärung von fachlicher Seite und wurde durch Eigenrecherche in der Literatur, durch Vorträge und Kongresse, besonders aber im Internet auf die Therapie aufmerksam.

Nicht erfasst werden konnten in der Befragung diejenigen Eltern, denen unfreiwillig, aufgrund mangelnder Information eine Förderung ihres Kindes nach den Prinzipien von AVT/ABA unzugänglich blieb.

Die dargestellten Zahlen legen nahe, dass die Eltern offensichtlich ein hohes Informationsbedürfnis und vermutlich auch einen hohen Leidensdruck haben, was sie zur eigenständigen Suche nach einer wirksamen Methode zur bestmöglichen Förderung ihres Kindes motiviert. In der mangelnden Beratung der Eltern durch Fachärzte liegt jedoch eine Gefahr, denn nicht alle auf dem Markt angebotenen Therapien sind auch tatsächlich förderlich. Es gibt eine Vielzahl unseriöser Anbieter, die mit einfachen, in der Regel jedoch nicht günstigen Mitteln, schnelle Heilung versprechen (vgl. Nußbeck in: Bölte 2009, S.444). Diese Methoden können dem Kind im schlimmsten Fall Schaden zufügen, was für Eltern allerdings auf den ersten Blick nicht immer erkennbar ist (vgl. ebd.). Es wundert jedoch nicht, dass Eltern, die wenig fachliche Unterstützung erhalten und im Alltag hohen Belastungen ausgesetzt sind, empfänglich für solche Therapieversprechen sind (vgl. ebd.).

Die Tatsache, dass Eltern durch Fachleute ungenügend aufgeklärt und unterstützt werden, könnte darin begründet sein, dass der Bereich der Autismus-Spektrum-Störungen und der entsprechenden Therapiemöglichkeiten im Curriculum der angehenden Ärzte nicht ausreichend verankert ist, so dass nur wenige über das entsprechend notwendige Fachwissen verfügen und viele Ärzte aufgrund dessen im Erstellen einer Diagnose oder einer Therapieempfehlung zurückhaltend sind.

Eine weitere Schwierigkeit, die die hohe Belastungsintensität der Eltern erklärt, ist die Tatsache, dass es bezüglich der Kostenübernahme für Interventionen bei autistischen Kindern (AVT/ABA) in Deutschland keine einheitliche Rechtsprechung gibt. So sind die Zuständigkeit und die sozialrechtliche Zuordnung der Kinder in jeder Stadt unterschiedlich geregelt. Dies belegen auch die Ergebnisse der Befragung, bei der Kinder mit gleicher Diagnose einmal in den Zuständigkeitsbereich der Jugendämter und ein anderes Mal in den Zuständigkeitsbereich der Sozialämter fielen.

In Bezug auf die Antragstellung gaben die Eltern in 12 Fällen an, keinerlei Unterstützung erhalten zu haben. In weiteren Fällen wurden die Eltern von Ärzten (7), von einem Autismus-Therapie-Zentrum (1) oder durch sonstige Personen (12) (Anbieter, Elterngruppen, Elternforen im Internet etc.)

unterstützt. Von den 30 befragten Familien (mit 31 Kindern) bekamen nur zwei Familien Informationen von einer Beratungsstelle für Entwicklungsfragen, welche das Projekt der Fachhochschule Münster (vgl. Kapitel 4.4.2) unterstützte.

Diese Angaben lassen daran zweifeln, dass die Leistungsträger ihrer gesetzlichen Pflicht nach Aufklärung, Beratung, Auskunft gemäß §§ 13-15 SGB I angemessen nachkommen.

Darüber hinaus ist in vielen Fällen die Bearbeitungsdauer der Anträge sehr lang, so dass der Beginn der Therapie häufig hinausgezögert wird. In diesem Zusammenhang gaben die Eltern an, in vier Fällen bis zu vier Wochen und in fünf Fällen bis zu drei Monate auf den Bescheid gewartet zu haben. Acht Familien warteten bis zu einem halben Jahr, während in zehn Familien eine endgültige Entscheidung erst nach einem Jahr oder mehr getroffen wurde.

Diese Verzögerungen gehen sehr zu Lasten der Kinder, wenn die für sie wertvolle Zeit ungenutzt verstreicht. Bei den Befragten fiel in diesem Zusammenhang allerdings auf, dass etwa zwei Drittel der Familien in finanzielle Vorleistung gingen, so dass eine Zeitverzögerung verhindert werden konnte. Dieser Aspekt lässt Rückschlüsse auf den enormen Leidensdruck der Eltern zu.

Die Aussagen der Eltern lassen insgesamt darauf schließen, dass in vielen Fällen die geltenden Fristen zur Bearbeitung der Anträge gemäß § 14 SGB IX von den Leistungsträgern nicht eingehalten werden. Dabei bestünde für die Ämter in einer möglichst frühzeitigen Unterstützung der Therapie die Möglichkeit, langfristig hohe Folgekosten für Heimunterbringungen etc. zu vermeiden (vgl. Kapitel 4.1).

In 64% (16 von 25) der Fälle, in denen eine finanzielle Unterstützung erfolgte, wurden die Anträge direkt und ohne vorherige Ablehnung bewilligt.

In 41% (11 von 27) der Fälle, erhielten die Familien jedoch zunächst einen ablehnenden Bescheid.

Die Gründe für die Ablehnungen sind dabei jedoch in vielen Fällen nicht nachzuvollziehen. Fünf Mal wurde zunächst die Zuständigkeit von dem jeweiligen Leistungsträger in Frage gestellt. Dieses Ergebnis spiegelt sich auch in zwei Gerichtsurteilen wieder, in denen zunächst die eigene Zuständigkeit des beklagten Leistungsträgers angezweifelt wurde (vgl. Urteil des Verwaltungsgerichts Frankfurt am Main vom 5. April 2006 – 3 E 3201/04 (V); Urteil des Sozialgerichts Reutlingen vom 28. September 2009, Az.: S 12 SO 4878/07).

Die Leistungsträger lehnten die Anträge darüber hinaus mit folgenden Argumenten ab:

- „Die Therapie ist zu teuer.“
- „Die Therapiemethoden von ABA sind nicht ausreichend empirisch belegt.“
- „ABA versucht unerwünschtes Verhalten durch Bestrafung abzubauen.“
- „Das Einkommen bzw. das Vermögen der Eltern ist zu hoch.“

In Anbetracht der in den Kapiteln 2.6, 3.1 und 4.1 bereits dargestellten Fakten in Bezug auf die

Förderung nach AVT/ABA belegen diese Aussagen eine ungenügende Kenntnis der Behörden bezüglich Autismus-Spektrum-Störungen und den entsprechenden Interventionen.

In einem Fall berichtete eine Familie, dass sie zunächst drei Monate in Eigenleistung mit der Therapie begonnen habe und dem Amt neben ausführlichen Informationen bezüglich der Prinzipien und Anwendung von AVT/ABA bereits erste Erfolge präsentieren konnte. Wenngleich der Antrag auf eine vollständige Kostenübernahme in diesem Fall für die Familie erfolgreich war, gilt es an dieser Stelle zu betonen, dass derartiges Vorgehen von den Eltern nicht erwartet, geschweige denn verlangt werden kann, da es in die Zuständigkeit der Ämter fällt, dass Mitarbeiter über Kenntnisse bezüglich evidenzbasierter Interventionsformen bei Autismus-Spektrum-Störungen verfügen und die finanziellen Verhältnisse der Familien eine Eigenleistung oftmals nicht zulassen.

Im Fall der Ablehnung eines Antrages sind die Eltern gezwungen, gegen diese Entscheidung anzugehen, wenn sie die Durchsetzung einer finanziellen Förderung erreichen wollen. So legten die befragten Familien in sechs Fällen Widerspruch ein, zogen in vier weiteren Fällen einen Anwalt hinzu und in drei Fällen kam es sogar zu einer Klage⁵. In neun Fällen führte dieser Weg zum Erfolg, so dass die Familien letztendlich doch eine finanzielle Unterstützung bekamen.

Es zeigt sich hier, dass die Eltern, die bereit waren, ihr Recht einzufordern, in den meisten Fällen Erfolg hatten.

In diesem Zusammenhang stellt sich allerdings die Frage, was aus den Kindern wird, deren Eltern neben der zeitaufwendigen Therapie mit ihrem Kind nicht über ausreichend physische und psychische Energie verfügen, um sich den Entscheidungen der Behörden zu widersetzen.

So berichtete eine Familie, dass sie, nachdem auf ihren Widerspruch eine erneute Ablehnung erfolgte, keine Kraft für weiteren Widerstand aufbringen konnte und die Entscheidung akzeptierte.

Hierzu beschreibt Preiß (2009), dass Familien mit behinderten Kindern in Deutschland per Gesetz Anspruch auf eine Vielzahl von Leistungen zur Unterstützung und zum Nachteilsausgleich haben (vgl. Preiß 2009, S. 90).

„Diese in Anspruch nehmen zu können, bedarf jedoch bisweilen einer Informations-Kompetenz, die von einem durchschnittlich gebildeten Bürger, der sich in einer mitunter sehr belastenden Alltagssituation befindet, kaum zu erwarten ist“ (Preiß 2009, S. 90).

Unter Berücksichtigung der ungenügenden Beratung und Unterstützung der Familien lässt sich erahnen, welcher Belastung die betroffenen Familien ausgesetzt sind.

In insgesamt zehn Fällen wurden die Kosten für die Fördermaßnahmen (AVT/ABA) gar nicht oder nur zum Teil übernommen.

Wenn die Kosten nur zum Teil übernommen wurden, mussten die Eltern monatlich selbst Beträge in Höhe von 200,- € bis 500,- € und mehr zahlen. Diese Kosten stellen dabei für viele Familien eine

⁵ In einem Fall bezog sich die Klage nicht auf den Erstantrag sondern auf eine Stundenreduktion bei einem Folgeantrag.

immense Belastung dar.

Auch hier stellt sich die Frage nach der Vereinbarkeit mit den gesetzlichen Grundlagen, da gemäß § 92 Abs. 2 Satz 1 Nr. 1 SGB XII bei einer ambulanten Autismustherapie im Vorschulalter keine Kostenbeteiligung der Eltern vorgesehen ist (vgl. Frese in: Bölte 2009, S. 492). Auch bei einer Autismustherapie, die als Vorbereitung für den Schulbesuch finanziert wird, müssen sich Eltern gemäß § 92 Abs. 2 Satz 1 Nr. 1 nicht an den Kosten beteiligen (vgl. ebd.).

Wird die Leistung auf der Grundlage des Kinder- und Jugendhilfegesetzes (SGB VIII) als ambulante Maßnahme erbracht, so ist auch hier gemäß §§ 91ff. SGB VIII keine Kostenbeteiligung der Eltern erforderlich (vgl. Kapitel 4.3.3.6).

Dementsprechend erscheint es fraglich, warum Familien nur zum Teil oder gar nicht finanziell unterstützt werden und die Kosten für die Ausbildung der Einzelfallhelfer und Ko-Therapeuten vielfach selbst tragen müssen.

Hierzu schreibt der Bundesverband *autismus Deutschland e.V.* in einer Stellungnahme, dass es allgemein anerkannt sei, „dass Eltern unabhängig von ihren Einkommens- und Vermögensverhältnissen keine Sonderopfer deshalb erbringen müssen, weil ihr Kind behindert ist“ (*autismus Deutschland e.V.* 2006, S. 2)

Auch wenn der Antrag auf Kostenübernahme bewilligt wurde, kommt es für viele Eltern in der Folge zu einer Belastung durch die regelmäßige Neubeantragung, die für die Familien immer mit der Frage verbunden ist, ob die Förderung fortgesetzt wird. Die Eltern gaben an, dass ein Folgeantrag in den meisten Fällen (8) jährlich notwendig sei, in zwei Fällen jeweils in Abständen von sechs und 24 Monaten. Fünf Familien berichteten, dass die zeitlichen Abstände zwischen drei Monaten und einem Jahr variierten und bei jeder Folgebeantragung neu festgelegt würden. Nur in fünf Fällen wurde beim Erstantrag eine Frist bis zum Schulbeginn festgelegt.

Darüber hinaus berichteten einige Eltern, dass in den Fällen, in denen auf der Grundlage des SGB VIII regelmäßige Hilfeplangespräche stattfanden, die Organisation der Hilfeleistung professioneller erschienen als bei Leistungen, die auf der Grundlage des SGB XII im Rahmen des Gesamtplans aufgestellt wurden (vgl. Kapitel 4.3.3.4).

Im Rahmen der Befragung gaben einige Familien an, dass ihr Kind bereits vor der Förderung mit Methoden der AVT/ABA eine andere Form der Therapie erhalten habe.

Einige dieser Therapieformen wie Physiotherapie, Ergotherapie oder Logopädie fallen in den Bereich der Heilmittel (vgl. § 32 SGB V i.V.m. § 26 Abs. 2 Nr. 4 SGB IX), auf die Versicherte gemäß § 32 SGB V einen Anspruch haben. Diese Interventionen sind sinnvoll, um Defizite auszugleichen, die neben der störungsspezifischen Symptomatik bei einem autistischen Kind möglicherweise vorhanden sind. Gemeinsam ist diesen Maßnahmen jedoch, dass sie im Vergleich zu Fördermaßnahmen durch die AVT/ABA, nicht an der autissmuspezifischen Kernsymptomatik (vgl. Kapitel 2.1) ansetzen und daher

kein störungsspezifischer Wirkmechanismus zu erwarten ist.

Die Kostenübernahme durch die Krankenkassen verlief in den genannten Fällen problemlos. Ein solcher reibungsloser Ablauf in Bezug auf die Finanzierung wäre zukünftig auch für autismspezifische Fördermaßnahmen (AVT/ABA) wünschenswert.

Um keine kostbare Zeit für die effektive Förderung ihrer Kinder zu verlieren, gab ein Großteil (22) der befragten Familien an, bereits kurze Zeit nach der Antragstellung auf der Grundlage eigener finanzieller Mittel mit der Therapie begonnen zu haben.

Die Zeiträume, in denen die Eltern in Vorleistung gingen, variierten dabei zwischen einigen Wochen und drei Jahren, wobei eine Rückzahlung dieser Kosten für selbstbeschaffte Leistungen (vgl. Kapitel 4.3.3.7) nicht garantiert war.

Hätten diejenigen Eltern, die den Weg der Klage wählten und erst nach drei Jahren ein Urteil erhielten, auch so lange mit der Therapie gewartet, wäre die Wahrscheinlichkeit für eine positive Entwicklung ihrer Kinder deutlich geringer gewesen. Besonders benachteiligt sind in diesem Zusammenhang die Kinder, deren Eltern nicht in der Lage sind, den Zeitraum bis zum Erhalt des Bescheids finanziell zu überbrücken.

In einigen Familien, welche die Therapie selbst oder in Teilen bezahlen müssen, ist die Finanzierung der Therapie oder des erforderlichen Eigenanteils nur durch Spenden oder durch Leistungen der Pflegeversicherung (vgl. Kapitel 4.3.4) möglich.

Diese Lösung kann den Eltern jedoch nicht zugemutet werden, da die finanziellen Mittel für notwendige Pflegeleistungen vorgesehen sind, die dementsprechend nicht erbracht werden können. So entsteht an anderer Stelle ein Defizit und es kommt zu einer Problemverschiebung.

Acht der befragten Familien gaben an, die Hilfeleistung im Rahmen eines Persönlichen Budgets (vgl. Kapitel 4.5) erhalten zu haben. Näher untersucht werden sollte in diesem Zusammenhang zukünftig, inwieweit die Eltern diese alternative Form der Finanzierung gegenüber der Erbringung von Sach- und Dienstleistungen als Vorteil empfinden.

In einem Fall wurde einer Mutter geraten, ihr Kind in einem Heim unterzubringen, da dies in Anbetracht der Umstände (alleinerziehende Mutter) die einfachste Lösung sei. Dies erscheint inakzeptabel vor dem Hintergrund, dass diese Mutter, die bereit war, ihrem Kind durch eine aufwendige und zeitintensive Maßnahme die Voraussetzungen für eine bestmögliche Entwicklung zu bieten.

Darüber hinaus würden bei einer stationären Unterbringung deutlich höhere Kosten anfallen als bei einer Förderung durch AVT/ABA.

Das Berliner Konzept der Einzelfallhilfe (vgl. Kapitel 4.3.3.3) für die spezifische Förderung autistischer Kinder zu nutzen stellt für Familien die Möglichkeit dar, ihren Kindern eine sehr umfangreiche und zeitaufwendige Therapie zu ermöglichen. Die Unterteilung in zwei verschiedene Finanzierungsmodelle (Trägermodell/Honorarmodell) und die Bestimmungen zur Ausführung in Abhängigkeit von der gesetzlichen Grundlage lässt die Gesamtsituation für die Beteiligten jedoch sehr komplex und unübersichtlich werden.

Darüber hinaus ist aufgrund der häufig mangelhaften Qualifikation der Einzelfallhelfer eine qualitative Therapie der Kinder nicht immer gewährleistet. Aufgrund der fehlenden Richtlinien bezüglich der Qualifikation der Helfer besteht die Gefahr, dass unseriöse Anbieter sich auf dem Gesundheitsmarkt etablieren.

Insgesamt lässt sich feststellen, dass zwar in einzelnen Fällen positive Entwicklungen zu verzeichnen sind, wie die deutlich schnellere Bearbeitung des Antrages beim zweiten Kind einer Familie, oder die Bereitschaft eines Jugendamtes, die Hilfe durch den Einsatz eines Integrationshelfers weiter zu führen. Diese sind jedoch bezogen auf die Zahl der befragten Familien sehr gering.

Obwohl in 25 Familien die Kosten für die Interventionen (AVT/ABA) letztendlich vollständig oder teilweise erstattet wurden, wurde den Eltern der Zugang zu dieser finanziellen Förderung durch lange Wartezeiten, zunächst erfolgte Ablehnungen und mangelnde Beratung und Aufklärung in vielen Fällen erschwert.

