

Christina Schaefer, Nadja Schneider, Oskar Jenni und Michael von Rhein

Frühe Fördermassnahmen für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung

Situation im Kanton Zürich

Zusammenfassung

In verschiedenen Studien konnte in den letzten Jahren gezeigt werden, dass sich eine frühe Diagnosestellung mit daraus resultierender Intervention bei Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung positiv auf deren weitere Entwicklung auswirkt. In einer Querschnittsuntersuchung ging es um Kinder mit einer gesicherten Autismus-Spektrum-Diagnose im Kanton Zürich, welche in den Jahren 2014–2017 Heilpädagogische Früherziehung (0–5 Jahre) erhielten. Häufigkeit, Geschlechtsverteilung, Sprachumgebung, Alter bei ersten Symptomen, Abklärung, Entwicklungsstand sowie Art und Umfang von Unterstützungsmassnahmen wurden analysiert. Die Ergebnisse dieser Erhebung sollen hier kurz vorgestellt werden.

Résumé

Au cours des dernières années, diverses études ont mis en évidence l'effet favorable d'un diagnostic et d'une intervention précoces sur le développement des enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA). Dans une étude réalisée auprès d'enfants de 0 à 5 ans du canton de Zurich présentant un TSA confirmé qui ont bénéficié de mesures pédago-thérapeutiques dans les années 2014–2017, nous avons analysé la fréquence, la répartition par sexe, l'environnement linguistique, l'âge des premiers symptômes, le stade de développement, l'évaluation, le type et l'étendue des mesures de soutien. Les résultats de cette étude seront brièvement présentés ici.

Abklärung von Autismus-Spektrum-Störungen im Kanton Zürich

Seit dem Jahr 2013 prüfen die beiden Fachstellen Sonderpädagogik am Kinderspital in Zürich und am Kantonsspital in Winterthur (auf der Basis einer Leistungsvereinbarung mit dem Amt für Jugend und Berufsberatung des Kantons Zürich) nach einem einheitlichen Verfahren den sonderpädagogischen Bedarf von den zur Abklärung angemeldeten Kindern und empfehlen allfällige sonderpädagogische Massnahmen (Bildungsdirektion Kanton Zürich, 2013). Die beiden Abklärungsstellen arbeiten in interdisziplinären Teams, bestehend aus Fachpersonen der Logopädie, Heilpädagogischen Früherziehung und Entwicklungspädiatrie, und sammeln die dafür erforderlichen Daten in einer ge-

meinsamen elektronischen Datenbank. Diese Datenbank diene als Grundlage, um anonymisierte Informationen über den Diagnoseprozess sowie die therapeutische Versorgung der Kinder zu erhalten, die in den Jahren zwischen 2014 und 2017 die Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung und als Fördermassnahme Heilpädagogische Früherziehung erhalten haben.

Aus der Gesamtheit von 2418 Kindern, die bei den beiden Fachstellen Sonderpädagogik in den Jahren 2014–2017 zur Bestimmung des sonderpädagogischen Bedarfs (Heilpädagogische Früherziehung) angemeldet wurden, konnten 147 Kinder im Alter von null bis fünf Jahren ermittelt werden, welche die Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung und als Fördermassnah-

me Heilpädagogische Früherziehung bekommen haben. Von diesen 147 Kindern wurde bei den meisten eine Autismus-Abklärung in der Abteilung Entwicklungspädiatrie am Kinderspital Zürich durchgeführt (siehe Abb. 1).

In der Schweizer Studie von Eckert aus dem Jahr 2015 wurden die Abklärungen bei den Studienteilnehmenden im Alter von 2–59 Jahren hauptsächlich durch die Kinder- und Jugendpsychiatrie sowie Psychologie durchgeführt (Eckert, 2015). Dass in dieser Untersuchung ein überwiegender Teil in der Entwicklungspädiatrie abgeklärt wurde, könnte damit zusammenhängen, dass bei kleinen Kindern im Vorschulalter häufig entwicklungspädiatrische Fragestellungen bezüglich Sprache und Kognition im Vordergrund stehen. In der Studie von Eckert wurde die Diagnose bei den späteren Jahrgängen ab 2000 im Mittel mit 5,4 Jahren gestellt, während in der hier beurteilten Population die Kinder bei der Diagnosestellung

im Mittel 3,7 Jahre alt waren. So scheint sich ein positiver Trend dahingehend zu bestätigen, dass durch eine grössere Sensibilisierung und zunehmende Bekanntheit der Autismus-Spektrum-Störung in der Schweiz eine frühe Therapieeinleitung und Anmeldung zur Diagnostik an spezialisierten Zentren vermehrt möglich werden.

Dem aktuell anerkannten Goldstandard in der Autismus-Diagnostik (Kamp-Becker et al., 2017) entsprechend wurde bei einem Grossteil der Kinder (94 %) bei der Abklärung ein ADOS (*autism diagnostic observation schedule*) zur direkten Verhaltensbeobachtung durchgeführt und bei 17 % zusätzlich ein ADI-R (*autism diagnostic interview revised*) Interview mit den Eltern. Bei knapp der Hälfte wurde als Screeninginstrument ein M-CHAT-Fragebogen durch die Eltern ausgefüllt, bei 9 % ein Fragebogen zur sozialen Kommunikation (FSK) und bei 7 % die Skala zur Erfassung sozialer Responsivität (SRS).

Zuständige Stellen für Autismus-Abklärungen im Kanton Zürich

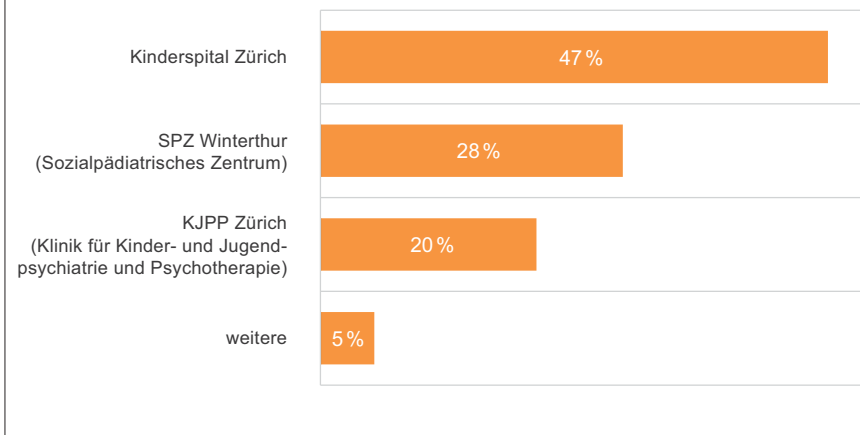


Abbildung 1:
Zuständige Stellen
für Autismus-
Abklärungen im
Kanton Zürich

Zusammensetzung der Stichprobe

Wie zu erwarten, bestätigte sich eine deutliche Knabenlastigkeit mit 5,4 Knaben zu 1 Mädchen (siehe Abb. 2). Dies deckt sich mit einem von Rutherford in Grossbritannien benannten Verhältnis von 5,5:1 bei einer Studie mit Kindern im Alter von null bis neun Jahren (Rutherford et al., 2016), liegt jedoch noch über dem vom *Center of Disease Control* in den USA aktuell beschriebenen Verhältnis von 4,5:1 (Prevention Cf-DC, 2016)

Interessanterweise war bei lediglich 13 % der Familien Deutsch die Muttersprache der Kinder. Bei 53 % wurde zu Hause mehr als eine Sprache (im Mittel 1,6 Sprachen) gesprochen. In der Literatur finden sich zunehmend Studien zu den Themen Migration und Autismus (Keen, Reid & Arnone, 2010) ebenso wie Mehrsprachigkeit bei Autismus (Welterlin, Reid & Arnone, 2007; Baker, 2013), welche Assoziationen untersuchen und beschreiben.

Erste Verhaltensauffälligkeiten hatten die Eltern der Kinder zwischen 0,5 und 4,5 Jahren (im Mittel im Alter von 1,8 Jahren) bemerkt, 88 % der Kinder zeigten bereits in den ersten 2,5 Lebensjahren Entwicklungs- oder Verhaltensauffälligkeiten. Durchschnittlich 1,9 Jahre nach den ersten beobachteten Auffälligkeiten wurde die Diagnose gestellt (siehe Abb. 3).

Bei zwei Dritteln der Patientinnen und Patienten hatten wir Informationen zum kognitiven Entwicklungsstand. Dabei zeigte sich in dieser Kohorte ein mittlerer Entwicklungsquotient von 59 und somit eine deutliche kognitive Beeinträchtigung – zumal die fehlenden Angaben zum kognitiven Entwicklungsstand bei vielen Kindern darauf zurückzuführen waren, dass sie aufgrund der Ausprägung ihrer Entwicklungsstörung nicht standardisiert testbar waren. Dies geht einher mit einer Metaanalyse, welche bei 70 % der Personen mit Autismus zusätzlich einen kognitiven Entwicklungsrückstand beschreibt (Fombonne, 2003). Es ist bekannt, dass bei autistischen Kindern häufig Sprachentwicklungsauffälligkeiten auftreten (Kwok et al., 2015). So fanden sich auch hier bei 72,1 % der Kinder eine zusätzlich diagnostizierte Sprachentwicklungsstörung.

Begleitung von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen im Kanton Zürich

Ein Grossteil der Kinder (78 %) wurde bereits vor der Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung therapeutisch unterstützt, sei es im Rahmen der Heilpädagogischen Früherziehung, Logopädie oder einer Kombination aus beidem. Dies zeigt, dass ein früher Zugang zu sonderpädagogischen Massnahmen im Kanton Zürich möglich ist, selbst wenn eine definitive diagnostische Einordnung noch nicht erfolgt ist.

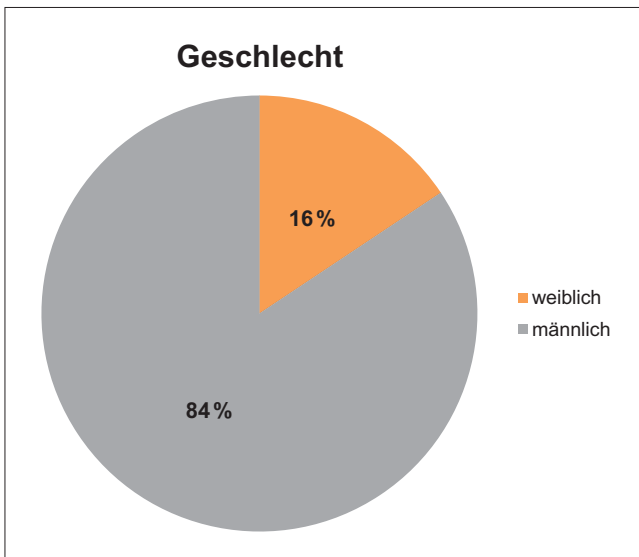


Abbildung 2: Geschlechtsverteilung

Nach dem Stellen der Autismus-Spektrum-Diagnose waren es 68 %, welche zusätzlich zur Heilpädagogischen Früherziehung eine logopädische Therapie erhielten. Nachfolgende Tabelle zeigt, wie viele Stunden der jeweiligen Unterstützungsmassnahmen von der Fachstelle für die Kinder mit der Diagnose Autismus-Spektrum-Störung gesprochen wurden.

Studer et al. (2017) beschreiben in einem aktuellen Paper, dass es für die früh diagnostizierten autistischen Kinder zu wenig spezifische Therapieangebote gibt und somit nur ein kleiner Teil der autistischen Kinder und deren Familien davon profitieren können. So beanspruchten lediglich 20 % der Kinder der von uns beschriebenen Gruppe neben den sonderpädagogischen Massnahmen zusätzlich eine autismusspezifische (Intensiv-)Therapie, beispielsweise mittels *Applied Behavior Analysis* (ABA), dem FIVTI-Programm an der KJPP Zürich oder dem FIAS-Zentrum in Muttenz. Offensichtlich werden die spezifischen Therapieangebote aktuell dem Bedarf noch nicht gerecht. Im Jahr 2012 wurde von Ständerat Claude Hêche ein Postulat zur Verbesserung der Betreuung von Personen mit Autismus und anderen schweren Entwicklungsstörungen eingereicht (Hêche, 2012). In der Beantwortung des Postulats wird der Handlungsbedarf vor allem in einer Erweiterung des Angebots der Interventionen und einer besseren Zugänglichkeit gesehen (Bundesrat, 2012). Neben der unzureichenden Verfügbarkeit von Plätzen spielt hier sicherlich auch die Finanzierung solcher Angebote eine Rolle.

Unsere Analyse bestätigt eine positive Entwicklung der Versorgung der Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung im Kanton Zürich mit tendenziell früherer Diagnosestellung und dadurch auch früher möglicher therapeutischer Unterstützung. Angesichts der

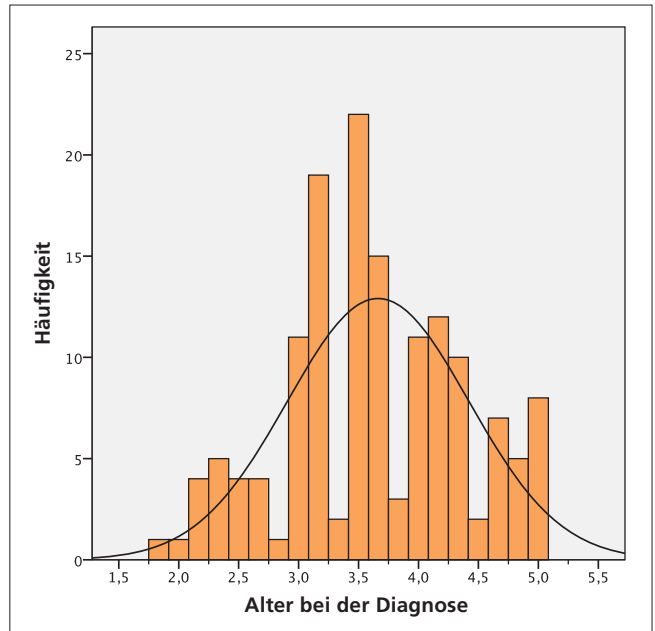


Abbildung 3: Alter bei der Diagnose

Tabelle 1: Durch die Fachstelle Sonderpädagogik bewilligte Stundenzahl

Durch die Fachstelle bewilligte Therapie-stunden	Heilpädagogische Früherziehung pro Monat	Logopädie pro Monat
Mittelwert	8,4	5,8

steigenden Notwendigkeit an autismusspezifischer Diagnostik besteht aber weiter ein Bedarf an versierten Fachpersonen, die die Diagnostik mittels autismusspezifischen Instrumenten (ADOS, ADI-R) durchführen. Zudem fehlt es immer noch an geschulten und auf Autismus spezialisierten therapeutisch tätigen Fachpersonen der Heilpädagogik und Logopädie sowie spezifischen verhaltenstherapeutischen (Intensiv-)Therapieangeboten.

Das Projekt ist Teil einer grösseren Studie, welche im Rahmen des nationalen Forschungsprogramms NFP74 vom Schweizerischen Nationalfonds (Projektnummer

407440_167461, www.nfp74.ch), dem Kanton Zürich und der *Jacobs Foundation* unterstützt wird. Es wurde von der kantonalen Ethikkommission als unbedenklich befunden. In weiteren Teilprojekten werden wir unter anderem Fragen beantworten, die im Rahmen der aktuellen Erhebung offenblieben – etwa, wie die Zugangswege ins System sind, welche Bedürfnisse die Eltern der betroffenen Kinder haben und wie sie die jeweilige sonderpädagogische Massnahme im Anschluss bewerten. Zudem wäre es spannend zu eruieren, warum der Anteil von Familien mit Migrationshintergrund so hoch ist.

Das Angebot an spezifischen und intensiven Therapieprogrammen wird dem aktuellen Bedarf nicht gerecht.

Literatur

- Baker, D. (2013). Particular polyglots: multilingual students with autism. *Disability & Society*, 28 (4), 527–541.
- Bildungsdirektion Kanton Zürich, Amt für Jugend und Berufsberatung (2013). *Zürcher Abklärungsverfahren zum sonderpädagogischen Bedarf im Vor- und Nachschulbereich. Heilpädagogische Früherziehung, Audiopädagogik, Logopädie*. Zürich: Bildungsdirektion Kanton Zürich, Amt für Jugend und Berufsberatung.
- Bundesrat (2012). *Kinder und Jugendliche mit tiefgreifenden Entwicklungsstörungen in der Schweiz. Bericht des Bundesrates in Erfüllung des Postulats (12.3672) Claude Hêche «Autismus und andere schwere Entwicklungsstörungen. Übersicht, Bilanz und Aussicht» vom 10. September 2012*. <https://www.bsv.admin.ch/dam/bsv/de/dokumente/iv/berichte-vorstoesse/br-bericht-kinder-jugendliche-mit-entwicklungsstoerungen.pdf.download.pdf/br-bericht-kinder-jugendliche-mit-entwicklungsstoerungen-de.pdf> [Zugriff am 03.07.2018].
- Eckert, A. (2015). *Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz. Lebenssituation und fachliche Begleitung* (HfH Reihe). Bern: Edition SZH/CSPS.
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *Journal of autism and developmental disorders*, 33 (4), 365–382.
- Hêche, H. (2012). *Autismus und andere schwere Entwicklungsstörungen. Übersicht, Bilanz und Aussicht*. www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20123672 [Zugriff am 28.06.2018].
- Kamp-Becker, I., Albertowski, K., Becker J. et al. (2018). *Diagnostic accuracy of the ADOS and ADOS-2 in clinical practice. European Child and Adolescent Psychiatry*. DOI: 10.1007/s00787-018-1143-y
- Keen, D., Reid, F. & Arnone, D. (2010). Autism, ethnicity and maternal immigration. *The British Journal of Psychiatry*, 196 (4), 274–281.
- Kwok, E., Brown, H., Smyth, R.E. & Oram Cardy, J.E. (2015). Meta-analysis of receptive and expressive language skills in autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 9 (1), 202–222.
- Prevention CfDCA. (2016). *Key Findings from the ADDM Network: A Snapshot of Autism Spectrum Disorder*. www.cdc.gov/features/new-autism-data/community-report-autism-key-findings.pdf [Zugriff am 14.06.2018].
- Rutherford, M., McKenzie, K., Johnson, T. et al. (2016). Gender ratio in a clinical population sample, age of diagnosis and dura-

tion of assessment in children and adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 20 (5), 628–634.

Studer, N., Gundelfinger, R., Schenker, T. & Steinhausen, H.-C. (2017). Implementation of early intensive behavioural interven-

tion for children with autism in Switzerland. *BMC psychiatry*, 17 (1), 34.

Welterlin, D., Reid, F. & Arnone, D. (2010). Autism, ethnicity and maternal immigration. *The British Journal of Psychiatry*, 196 (4), 274–281.



Dr. med. Christina Schaefer
Oberärztin Entwicklungspädiatrie
Kinderspital Zürich
Steinwiesstrasse 75
8032 Zürich
christina.schaefer@kispi.uzh.ch



Prof. Dr. med. Oskar Jenni
Leiter Abteilung Entwicklungspädiatrie
Kinderspital Zürich
Steinwiesstrasse 75
8032 Zürich
oskar.jenni@kispi.uzh.ch



Nadja Schneider
Medizinstudentin
Universität Zürich
nadjakatharina.schneider@uzh.ch



PD Dr. med. Michael von Rhein
Leitender Arzt Entwicklungspädiatrie
Leiter NFP74 Projekt
Sozialpädiatrisches Zentrum
Kantonsspital Winterthur
Albanistrasse 24
8401 Winterthur
michael.vonrhein@ksw.ch