

René Stalder

Angebote zur Betreuung von Kindern mit frühkindlichem Autismus: Evaluationsbericht

Zusammenfassung

Im vergangenen Jahr wurde das Schweizer Zentrum für Heil- und Sonderpädagogik (SZH/CSPS) vom Erziehungsdepartement des Kantons Basel-Stadt (Abteilung Sonderpädagogik) und der Bildung-, Kultur- und Sportdirektion des Kantons Basel-Landschaft (Fachstelle Sonderschulung) mit einer Evaluation des Betreuungsangebotes von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung beauftragt. Ziel dieser Evaluation war einerseits eine Analyse der Diagnose- und Betreuungssituation von Kindern mit einer tiefgreifenden Entwicklungsstörung im Vorschulalter in der Region Basel und andererseits ein Vergleich derselben Zielgruppe mit der Betreuungs- und Fördersituation in drei weiteren Kantonen. Eine Zusammenfassung der Ergebnisse wird im Folgenden dargestellt.

Résumé

L'année passée, le Centre suisse de pédagogie spécialisée (CSPS) a été mandaté par le département de l'instruction publique de Bâle-Ville (division pédagogie spécialisée) et par la direction pour la formation, la culture et le sport de Bâle-Campagne (centre traitant des questions relatives à l'enseignement spécialisé) pour évaluer l'offre de prise en charge des enfants présentant des troubles autistiques. Le but de cette évaluation était d'une part, l'analyse de la situation quant au diagnostic et à la prise en charge d'enfants présentant de graves troubles du développement à l'âge préscolaire dans la région bâloise et d'autre part, de comparer l'offre de prise en charge et de soutien pour le même public cible dans trois autres cantons. Une synthèse des résultats est présentée dans le présent article.

Diagnose- und Betreuungssituation in der Region Basel

In der Region Basel (Kantone Basel-Stadt und Basel-Landschaft) sind diverse Dienste und Institutionen in die Diagnose, Förderung und Therapie von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung im Vorschulalter involviert. Einerseits handelt es sich dabei um medizinisch-psychiatrische Institutionen und Dienste wie die kinder- und jugendpsychiatrischen und die neuropädiatrischen Abteilungen des Universitäts-Kinderhospitals. Andererseits beschäftigen sich auch pädagogisch-therapeutische Dienstleistungsorganisationen wie die heilpädagogischen Früherziehungsdienste oder die son-

derpädagogischen Zentren mit autistischen Kindern im Vorschulalter. Im Rahmen der Evaluation wurden drei medizinisch-psychiatrische und vier pädagogisch-therapeutische Dienste und Institutionen schriftlich und mündlich befragt. Bei der quantitativen, schriftlichen Befragung erhoben wir mittels Fragebogen, wie viele Kinder mit frühkindlichem Autismus, einem Asperger-Syndrom oder atypischen Autismus in den letzten Jahren von welchem Dienst und welcher Institution diagnostiziert und gefördert wurden. In der mündlichen Befragung wurden mit den Leitungspersonen der Dienste und Institutionen Interviews durchgeführt. In diesen Gesprächen klärten wir

die Zuständigkeits- und Aufgabenbereiche der einzelnen Stellen, gingen auf deren Kooperation mit den anderen Diensten ein und sprachen mit ihnen über ihre Einschätzung zum aktuellen Beurteilungs- und Förderangebot von autistischen Kindern im Vorschulbereich in der Region Basel.

Abklärung und Diagnose

Die Zuständigkeitsbereiche bei der Abklärung und Diagnose sowie bei der Förderung und Therapie von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung im Vorschulalter in der Region Basel sind klar geregelt: Die medizinisch-psychiatrischen Institutionen stellen die Diagnose aus, die pädagogisch-therapeutischen Dienste sind für die Förderung und Therapie zuständig. Die konkreten Zuständigkeiten sehen dabei wie folgt aus:

Kinder mit der «Verdachtsdiagnose Autismus» werden in den meisten Fällen vom Pädiater oder dem heilpädagogischen Dienst zur Abklärung angemeldet. Anschliessend

führen ein oder mehrere medizinisch-psychiatrischen Dienste eine umfassende Anamnese (Gespräche mit den Erziehungsberechtigten, Analyse und Darstellung aller Fakten) sowie Tests mit standardisierten Diagnoseinstrumenten und allenfalls Verhaltensbeobachtungen durch. Die Abklärung erfolgt meistens in enger Kooperation zwischen den drei medizinisch-psychiatrischen Diensten. Falls notwendig, werden von den pädagogisch-therapeutischen Diensten zusätzliche Informationen eingeholt. Die primär gebende Diagnosestelle bei einer Autismus-Spektrums-Störung in den ersten Lebensjahren in der Region Basel ist jedoch die Abteilung für Neuropädiatrie des Universitäts-Kinderspitals beider Basel (UKBB). In den Jahren 2005 bis 2007 wurden an dieser Abteilung insgesamt 59 Kinder mit einer Autismus-Spektrums-Störung diagnostiziert. Diese Kinder verteilen sich nach Geschlecht und Zeitpunkt der Diagnose wie folgt:

Jahr	Anzahl Kinder			Zeitpunkt der Diagnose		
	jährlich	Mädchen	Knaben	1.–2. Lebensjahr	2.–3. Lebensjahr	► 3. Lebensjahr
2005	19	5	14	5	4	10
2006	17	4	13	4	4	9
2007	23	5	18	4	5	14
Total	59	14	45	13	13	33

Entsprechend der Internationalen Klassifikation nach ICD-10 wurden bei diesen 59 Kindern die folgenden Entwicklungsstörungen diagnostiziert:

Jahr	Anzahl Kinder diagnostiziert mit...		
	Frühkindlichem Autismus	Asperger-Syndrom	Atypischem Autismus
2005	9	2	8
2006	8	1	8
2007	9	2	12
Total	26	5	28

Die Angaben der mit einer Autismus-Spektrum-Störung diagnostizierten Kinder sind jedoch mit Vorsicht zu betrachten. Da keine Individualdaten erhoben wurden, kann es sein, dass einzelne Kinder an mehreren Stellen und Institutionen erfasst wurden und dadurch ganz präzise Angaben nicht möglich sind. Zudem sind bei diesen Angaben auch die diagnostizierten Kinder aus angrenzenden Regionen und anderen Kantonen enthalten.

Förderung und Therapie

Nach der Diagnose wechselt die Zuständigkeit bei den meisten Kindern von den medizinisch-psychiatrischen auf die pädagogisch-therapeutischen Dienste und Institutionen. Viele Kinder werden anschliessend von Heilpädagogischen Früherzieherinnen, Logopädinnen oder Ergotherapeutinnen gefördert. Diese Förderung erfolgt zu Hause (v. a. Früherziehung), in einer Praxis oder in heilpädagogischen Spielgruppen und im Sonderkindergarten.

Unsere Befragungen haben ergeben, dass in der Region Basel der grösste Teil der Förderung und Therapie von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung durch die Heilpädagogische Früherziehung abgedeckt wird. In den meisten Fällen finden zwei bis drei Therapiestunden pro Woche im privaten Umfeld des autistischen Kindes, in der heilpädagogischen Spielgruppe oder am Heilpädagogischen Dienst statt. Neben der Förderung des Kindes sind die Früherzieherinnen während dieser Zeit zudem für die Beratung der Eltern des Kindes zuständig. Die Zahl der durch die Früherziehungsdienste zu betreuenden Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung ist dabei sehr gering und umfasst bei den befragten Diensten und Zentren eine tiefe einstellige Anzahl Kinder.

Neben der Förderung von autistischen Kindern durch die Früherziehung bietet die Gehörlosen- und Sprachheilschule Riehen (GSR) seit gut zwei Jahren mit dem «Autismuszentrum» ein intensives, ambulantes Angebot an. Ziele dieses Zentrums sind die autismusspezifische Frühförderung, die Durchführung von Fördereinheiten mit einer Autismus-Spektrum-Störung sowie die Beratung und Unterstützung von Eltern, Bezugspersonen und Fachpersonen. Am Autismuszentrum werden maximal vier autistische Kinder aus dem Vorschulalter (ca. 2–5 Jahre) aufgenommen und von Fachpersonen aus der Heilpädagogik, der Logopädie und der Ergotherapie gefördert. Das «Projekt Autismuszentrum» ist auf drei Jahre befristet und wird von der GSR-Stiftung finanziert.

Zusammenfassung Erhebung Region Basel

Aus den Erhebungen mit den involvierten Diensten und Institutionen wurde ersichtlich, dass die Anzahl der Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung in der Region Basel gering ist. Die Ergebnisse aus der Datenanalyse und der Befragung lassen sich dabei wie folgt zusammenfassen:

- In der Region Basel sind die Zuständigkeiten für die Abklärung und Therapie von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung klar geregelt. Die medizinisch-psychiatrischen Dienste nehmen die Abklärung und Diagnose vor, die pädagogisch-therapeutischen Institutionen/Dienste sind für die Therapie und die Betreuung zuständig. Von den befragten Personen wurde diese klare Trennung der Zuständigkeitsbereiche befürwortet.
- Die Anzahl der zur Verfügung gestellten Therapie- und Förderstunden bei der Förderung von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung durch die Früherziehungsdienste beträgt zwei bis drei Wo-

chenstunden. Diese Anzahl wurde von den befragten Personen als sehr gering bezeichnet.

- Bei der Betreuung und Förderung von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung im Frühbereich besteht in der Region Basel eine Lücke. Bis zum Start des «Pilotprojektes Autismuszentrum» war im Vorschulbereich kein solch intensives, ambulantes Angebot zur Betreuung und Förderung dieser Kinder vorhanden.
- Die Bereitschaft zur Kooperation zwischen den einzelnen Diensten sowie für den Ausbau des Therapie- und Förderangebotes für Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung ist von medizinisch-psychiatrischer und von pädagogisch-therapeutischer Seite sehr gross. Über die Form, die Struktur, den Inhalt sowie die Finanzierung eines solchen Angebotes müssten jedoch noch zusätzliche Überlegungen gemacht und Abklärungen vorgenommen werden.
- Von den medizinisch-psychiatrischen und von den pädagogisch-therapeutischen Institutionen und Diensten würde die Gründung einer «Autismus Kompetenzstelle» sehr begrüsst. Aufgaben dieser Stelle wäre unter anderem die Beratung und Unterstützung des therapeutischen Fachpersonals sowie die Begleitung und Beratung der Erziehungsberechtigten.

Angebote in den Kantonen Aargau, Solothurn und Zürich

Ein Bestandteil der Evaluation bildet unter anderem eine Übersicht zu den Angeboten der sozial- und sonderpädagogischen Betreuung von autistischen Kindern in anderen Regionen der Schweiz. Im Rahmen dieser Analyse wurden die Angebote der beiden Nachbarkantone Aargau und Solothurn sowie des Kantons Zürich untersucht. Der Vergleich mit diesen Kantonen zeigte, dass die Zuständigkeiten, die Organisation sowie der Umfang der Angebote sehr unterschiedlich geregelt sind.

Kanton Aargau

Im Kanton Aargau ist die interdisziplinäre Autismusberatungsstelle (IAS) für die diagnostische Abklärung, die Beratung und die Koordination der Therapie von Kindern und Jugendlichen mit einer autistischen Störung zuständig. Die Fachstelle, welche zum Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienst gehört, tritt als Informations- und Koordinationsdrehscheibe bei Fragen rund um Autismus auf. An der IAS arbeitet ein interdisziplinäres Team bestehend aus einer Ärztin, einer Heilpädagogin, einer Ergotherapeutin sowie einer Psychologin. Zum Zuständigkeitsbereich der IAS gehören neben Kindern aus dem Vorschulalter auch ältere Kinder und Jugendliche mit autistischen Störungen.

Der Tätigkeitsbereich der IAS umfasst vorwiegend die diagnostische Abklärung der Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung. Die Diagnose beinhaltet die Beobachtung des Kindes in einer Gleichaltrigengruppe, Gespräche und Interviews (mit Eltern, Lehrpersonen, Betreuenden, ...), Tests, ergotherapeutische Wahrnehmungsprüfungen sowie Besuche in der Spielgruppe, im Kindergarten oder in der Schule. Im Jahr

2008 wurden von der IAS ca. 60 Kinder und Jugendliche abgeklärt und ein Teil davon anschliessend auch betreut. Schätzungsweise die Hälfte dieser Kinder waren im Vorschul- und Kindergartenalter.

Das IAS ist keine eigentliche Therapie- und Fachstelle für Kinder und Jugendliche mit autistischen Störungen, sondern bietet lediglich ein geringes Angebot an Therapien (Ergotherapie, Sozialtrainingsgruppe, AVIT, Einführung ins TEACCH...) an. Die Fachstelle tritt vor allem als Vermittlerin und Beraterin auf. Beratung, Unterstützung und Begleitung richten sich an Eltern, Lehrpersonen, Therapeuten (Heilpädagogische Früherziehung, Logopädie, Ergotherapie), Teams und Dienste (Lehrerteam, SPD, HFE-Dienste) sowie Ärzte.

Die Fachstelle arbeitet mit aussenstehenden Fach- und Therapiestellen eng zusammen. Falls möglich, besuchen die autistischen Kinder und Jugendlichen den regulären (Vorschul-)Unterricht und werden integrativ durch unterstützende Massnahmen betreut. Sehr aufwendige verhaltenstherapeutische Angebote werden im Kanton Aargau jedoch nicht angeboten.

Kanton Solothurn

Im Kanton Solothurn werden Diagnose, Beratung und Therapie von autistischen Kindern im Vorschulalter durch die Früherziehungsdienste koordiniert. Die diagnostische Abklärung von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung nehmen im Kanton Solothurn Schulpsychologinnen oder der Kinder- und Jugendpsychiatrische Dienst (KJPD) vor. Bei Bedarf nach einer klinischen Diagnose wird von Autismus-Spezialisten in anderen Kantonen (z. B. Basel, Zürich) ein Zweitgutachten eingeholt. Die anschliessende Betreuung und Therapie der autistischen Kinder im Vorschulalter erfolgt in den meis-

ten Fällen durch die Früherziehungsdienste. Der Therapieaufwand umfasst zwischen 2–4 Therapiestunden/Woche. In Ausnahmefällen werden Kinder mit sehr starken autistischen Zügen, bei denen die heilpädagogische Früherziehung zu wenig umfassend ist, an eine sonderpädagogische Institution überwiesen.

Konkrete Angaben zur Anzahl der diagnostizierten und betreuten autistischen Kinder im Vorschulbereich sind nicht vorhanden. Die angefragten heilpädagogischen Früherziehungsdienste gehen gemäss Schätzungen von zwei bis fünf Kindern pro Region aus.

Kanton Zürich

Das Angebot an Diagnose-, Beratungs- und Therapiestellen für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit autistischen Störungen ist im Kanton Zürich sehr umfangreich. Neben zwei medizinisch-therapeutischen Beratungszentren sowie einer Tagesschule mit Beratungsstelle bieten die heilpädagogischen Früherziehungsdienste sowie weitere Beratungs- und Therapiestellen ihre Dienste bei der Diagnose, Beratung und Therapie von autistischen Kindern im Frühbereich an. Im Folgenden sollen diese Dienste und ihre Aufgabenfelder dargestellt werden.

Im Kanton Zürich beschäftigen sich zwei medizinisch-therapeutische Zentren mit der Diagnose und Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit autistischen Störungen sowie mit der Beratung von Eltern oder anderen Bezugspersonen dieser Kinder. Es sind dies das Zentrum für Kinder- und Jugendpsychiatrie (ZKJP) der Universität Zürich und das Sozialpädiatrische Zentrum (SPZ) der Kinderklinik Kantonsspital Winterthur. Die Aufgaben des ZKJP beziehen sich vorwiegend auf die Diagnose von autistischen Kindern und die Beratung deren El-

tern. Von den diagnostizierten Kindern werden nur wenige am ZKJP behandelt. Bei den zwei- bis fünfjährigen autistischen Kindern wird nach einer verhaltenstherapeutischen Frühfördermethode gearbeitet. Die Frühförderung findet bei den Kindern zu Hause statt und ist mit 35 Wochenstunden sehr intensiv¹. Kleinkinder, welche nicht am ZKJP gefördert und therapiert werden können, erhalten eine Förderung im Rahmen von privaten Therapie- und Förderstellen oder den üblichen Fördermassnahmen wie der Heilpädagogischen Früherziehung oder Ergotherapie. Der Tätigkeitsbereich des Sozialpädiatrischen Zentrums (SPZ) der Kinderklinik Kantonsspital Winterthur ist mit demjenigen des ZKJP vergleichbar. Das SPZ ist vorwiegend für die klinische Diagnose sowie die anschliessende Beratung der Eltern von autistischen Kindern zuständig. Im Jahr 2008 wurden gemäss Auskunft des leitenden Arztes ca. 25–30 Kinder diagnostiziert. Etwa ein Drittel dieser Kinder war im Vorschulalter. In Zukunft möchte das SPZ seine Tätigkeitsfelder im Bereich Autismus ausbauen. Neben der klinischen Diagnose und der Beratung sollen vermehrt Angebote in den Bereichen Förderdiagnose, Coaching, Verlaufskontrolle und Therapieberatung angeboten werden.

Neben den medizinisch-therapeutischen Zentren beschäftigen sich im Kanton Zürich auch die heilpädagogischen Früherziehungsdienste mit der Diagnose und Betreuung von autistischen Kindern im Vorschulalter. Die klinische Diagnose wird dabei durch einen Arzt/eine Ärztin gestellt, anschliessend wird eine fachliche Abklärung durch eine heilpädagogischen Früherzieherin vorgenommen. Die Therapie wird von einer heilpädagogischen Früherzieherin durchgeführt; diese ist derzeit noch identisch mit der abklärenden Früherziehe-

rin. In der Regel beträgt der Therapieumfang höchstens drei Wochenstunden pro Kind.

Zum dritten Unterstützungsangebot gehört im Kanton Zürich die Stiftung «Kind und Autismus» in Urdorf. Die Stiftung umfasst eine Tagesschule sowie eine Beratungsstelle für autistische Kinder. Die Stiftung führt förderdiagnostische Abklärungen durch und berät Eltern, Früherzieherinnen, Therapeutinnen sowie weitere Personen rund um die Autismus-Spektrum-Störung. An der Tagesschule werden autistische Kinder ab dem 4. Lebensjahr aufgenommen. Momentan führt die Stiftung zwei Kindergärten. Die Stiftung Kind und Autismus pflegt einen engen Austausch mit dem ZKJP, welches die klinischen Diagnosen durchführt. Eine enge Kooperation besteht zudem zu den Früherziehungsdiensten.

Im Kanton Zürich gibt es neben den oben erwähnten Angeboten diverse weitere Diagnose- und Beratungsstellen. Diese Stellen haben sich zum Teil auf bestimmte Altersgruppen oder Therapiemethoden spezialisiert.

Zusammenfassung Kantonsbefragung

Der Einblick in die Umfrageergebnisse der drei Kantone zeigte ein sehr heterogenes Bild in den Bereichen Diagnose und Therapie von autistischen Kindern sowie bei der Beratung der Eltern und Bezugspersonen. Die Erkenntnisse lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- Eine umfassende Diagnose wird vielfach von Autismusspezialisten an den medizinischen Zentren (v. a. klinische Diagnose) oder an spezialisierten Fachstellen (v. a. Förderdiagnose) durchgeführt.
- Die Früherziehungsdienste sind bei der Förderung und Therapie von autistischen Kindern im Vorschulalter in einem rela-

tiv geringen Therapieumfang (ca. 3 Wochenstunden) zuständig. Die Betreuung von Kindern mit einer tiefgreifenden Entwicklungsbeeinträchtigung erfolgt in den Kantonen Zürich und Solothurn vielfach an spezialisierten Institutionen oder durch andere (meist private) Personen und Institutionen.

- Beratungstätigkeiten werden vorwiegend durch Spezialisten an den «Autismuszentren» vorgenommen. Auch Heilpädagogische Früherzieherinnen und andere Fachpersonen holen sich an diesen Fachstellen zusätzliches Know-how.
- Zwischen den einzelnen Diensten, Fachstellen und Zentren findet auf kantonaler und interkantonaler Ebene ein Austausch statt. Vor allem kleinere Kantone holen sich bei den grösseren Kantonen zusätzliches Fachwissen.
- Die Finanzierung ist vorwiegend im Bereich der Diagnose, bei der Betreuung durch den Früherziehungsdienst oder an sonderpädagogischen Institutionen gewährleistet. Schwierigkeiten bereitet die Finanzierung vor allem bei sehr zeitintensiven Therapien, welche vom Staat nicht getragen werden.

Die Evaluation gab einerseits einen vertieften Einblick in das aktuelle Angebot und die Zuständigkeitsbereiche bei der Diagnose und Betreuung von autistischen Kindern im Vorschulalter in der Region Basel. Andererseits wurden auch eine Übersicht zu den Betreuungs- und Beratungsangeboten in anderen Kantonen gegeben. Diese Ergebnisse sollen den Kantonen Basel-Landschaft und Basel-Stadt als Grundlage für die zukünftige Ausgestaltung des Angebotes bei der Betreuung von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung im Vorschulalter dienen.

¹ Siehe auch Artikel S. 43 in diesem Heft

René Stalder
SZH/CSPS
Haus der Kantone
Speichergasse 6
3000 Bern 7
rene.stalder@szh.ch

