

Autismus bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen

Menschen mit Autismus benötigen Unterstützung, ebenso ihre Angehörigen. Die Zahl der Autismusdiagnosen hat in letzter Zeit markant zugenommen: Wird für die betroffenen Personen genug getan? Wird das Richtige gefördert? Eine vom Bundesamt für Sozialversicherungen beauftragte Untersuchung zeigt, dass sich das System spezifischer Hilfen in der Schweiz auf einem guten Weg befindet, in einzelnen Handlungsfeldern jedoch weiterhin Handlungsbedarf besteht.



Andreas Eckert

Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich



Christian Liesen

Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich



Véronique Zbinden Sapin

Fachhochschule Westschweiz



Evelyne Thommen

In den letzten zehn Jahren ist die Personengruppe mit einer Autismus-Spektrum-Störung sowohl in der öffentlichen Wahrnehmung als auch in Fachkreisen schweizweit verstärkt in den Fokus der Aufmerksamkeit gerückt. Es ist von markant gestiegenen Fallzahlen zu lesen, was vielerorts Erstaunen hervorruft. Das Wort der Modediagnose macht bereits die Runde, unterstützt durch eine teilweise pauschalisierende Berichterstattung über Menschen mit Autismus in den Medien.

Gemäss aktueller wissenschaftlicher Erkenntnis bestehen bei einer Autismus-Spektrum-Störung Beeinträchtigungen in der sozialen Kommunikation und Interaktion. Gleichzeitig sind die Interessen und Aktivitäten der Personen eingeschränkt und vielfach

von beharrlichen Wiederholungen gekennzeichnet. Das soziale Verständnis ist reduziert, das Interaktionsverhalten begrenzt, das Planen von Handlungen erschwert. Auftreten müssen diese Verhaltensmerkmale bereits im frühen Kindesalter. Von einem <Spektrum> wird gesprochen, weil eine trennscharfe Linie zwischen den verschiedenen Ausprägungsformen des Autismus vielfach nicht zu ziehen ist.

Einen guten Überblick über den Status quo der Erkennung und Behandlung von Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz bietet das Themenheft 5/2013 der Zeitschrift «Pädiatrie». Darin findet sich neben einer Einführung zum Thema Autismus¹ und zur Diagnostik² ein fachkundiger Blick auf die Situation in der Schweiz³ und es wird neben einem

Fallbericht⁴ auch erläutert, welche Leistungen die IV für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen erbringt.⁵ Der schweizerische Kontext wird ebenfalls in den «Swiss Archives of Neurology and Psychiatry» (Themenheft 8/2014) beleuchtet.⁶

Diese Gesamtschau zeigt vor allem eines: Die Lebens- und Versorgungssituation von Kindern und Jugendlichen mit Autismus und anderen tiefgreifenden Entwicklungsstörungen ist fachwissenschaftlich und forschungsmässig unzureichend dokumentiert.

1 Lit. Herbrecht et al.

2 Lit. Keller

3 Lit. Gundelfinger

4 Lit. Bonifer

5 Lit. Rajower et al.

6 V.a. Lit. Barker und Lit. Thommen et al.

Zudem konzentrieren sich viele Untersuchungen auf begrenzt definierte Lebensbereiche. Ein Postulat von Ständerat Claude Hêche hat die beschriebene Problematik aufgegriffen und das BSV beauftragt, die hier besprochene Studie zu veranlassen.⁷ Diese hatte zu eruieren, ob die derzeit praktizierte Erkennung und Behandlung solcher Entwicklungsstörungen als adäquat bezeichnet werden kann und wo allenfalls Handlungsbedarf besteht. Dazu sollte sie Beispiele guter Praxis benennen.

Für die Untersuchung wurden Daten des Zentralregisters der Invalidenversicherung (ZAS) ausgewertet

und 35 Interviews mit Expertinnen und Experten geführt (22 in der Deutschschweiz, 13 in der lateinischen Schweiz). Neben der schweizerischen Forschungsliteratur zum Thema – einschliesslich der Erkenntnisse aus den drei Projekten «Leben mit Autismus in der Schweiz» (Eckert), «Projet d’observatoire en autisme» (Thommen) und «La situation des jeunes adultes avec un trouble du spectre de l’autisme dans les structures résidentielles de Suisse romande» (Zbinden Sapin) – wurde eine Vielzahl internationaler Arbeiten analysiert. Zudem wurden kantonale Behörden sowie auf Autismus spezialisierte Fach- und Beratungsstellen in die Recherchen einbezogen.

sonen markant zugenommen hat. Wenngleich konkrete klinische Inzidenzdaten aktuell fehlen (d.h. es ist nicht bekannt, bei wie vielen Personen Autismus diagnostiziert wird), liegen Daten zur Leistungsinzidenz vor. Gemeint sind Angaben darüber, wie viele Personen mit einer Diagnose aus dem Autismus-Spektrum Leistungen der IV beanspruchen.⁸ Dabei ist eine Korrespondenz zwischen dem Schweregrad der Erscheinungsformen und der Anmeldung bei der IV anzunehmen, es dürften sich also vor allem die schweren Fälle dort wiederfinden. Zwischen 1983 und 2004 haben sich die Eintritte in die IV – standardisiert bezogen auf den Geburtsjahrgang – nahezu verfünffacht (vgl. Grafik G1).

Hinter dieser Entwicklung stehen zum einen stark verbesserte Screening- und Diagnoseverfahren. Eine Autismus-Spektrum-Störung kann heute beispielsweise von einer Intelligenzminderung oder einer Entwicklungsverzögerung deutlich klarer unter-

7 Po. Hêche Claude *Autismus und andere schwere Entwicklungsstörungen. Übersicht, Bilanz und Aussicht*: www.parlament.ch → Curia Vista Suche → 12.3672

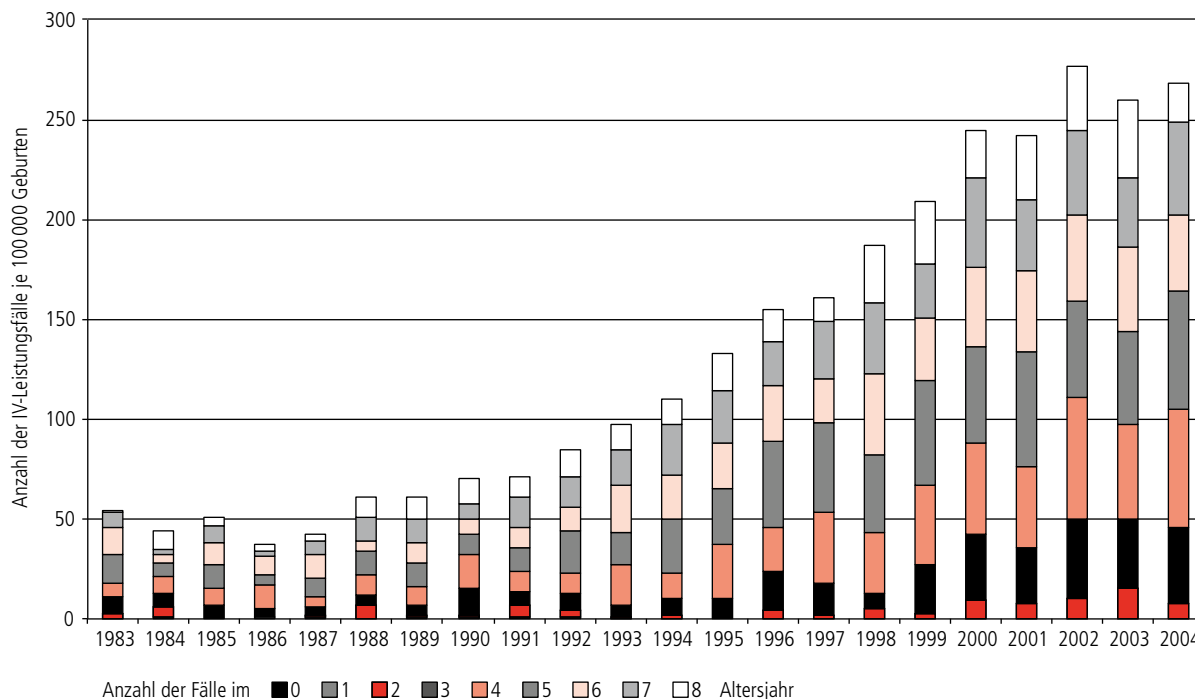
8 Die IV arbeitet mit den sog. Codes zur Gebrechens- und Leistungsstatistik (GLS-Codes). Die Darstellung bezieht sich darum auf den Leistungstitel «Autismus», nicht auf eigentliche klinische Diagnosen.

Erkennung von Autismus-Spektrum-Störungen

Zunächst ist festzuhalten, dass die Zahl der als autistisch erkannten Per-

Anzahl der IV-Leistungsfälle (Autismus) je 100 000 Geburten, nach Jahrgang (Kohorte)

G1



Die Auswahl bis 2004 bildet die Geburtskohorten bis zum Erreichen des achten Altersjahres (ab 2004 Geborene sind im Jahr 2012 achtjährig).
Quelle: Lit. Eckert et al.

schieden werden als früher. Zugleich gibt es mehr kompetente Diagnostikstellen. Und ein Ende dieser Entwicklung ist möglicherweise noch nicht erreicht. Denn vielerorts, die Interviews bestätigen dies, fehlt es nach wie vor an ausreichender Kapazität sowie an einer Standardisierung des Diagnostikprozesses.

Dass eine schweizweite, autismspezifische Grundqualifizierung aller in den Diagnostikprozess einbezogenen Fachpersonen notwendig ist, ist in diesem Sinne ein wichtiges Untersuchungsergebnis.

Von der Erkennung zur Versorgungsplanung

Wird eine Autismus-Spektrum-Störung erkannt, stellt sich die Frage nach der anschliessenden Behandlung und Versorgung. Empfehlenswert sind gemäss aktuellem wissenschaftlichem Diskurs insbesondere folgende Massnahmen:

- Spezifische Beratungsangebote für Betroffene, Angehörige und Fachleute sowie eine gute Koordination der vorhandenen Angebote
- Gut zugängliche, wirksame Massnahmen der (frühen) Intervention und Behandlung
- Autismspezifische Förderangebote in der Schule
- Adäquate Massnahmen beruflicher Integration
- Vernünftige Reaktionszeiten und angemessene Leistungen bei vertretbaren Kosten

Die Studie vermochte aufzuzeigen, dass die Behandlungs- und Versorgungslage noch nicht in allen Punkten den wissenschaftlichen Empfehlungen entspricht.

Beratung und Koordination

In den Interviews trat der begrenzte Zugang zu spezifischen Beratungsangeboten für die Eltern eines Kindes oder Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung als ein zentraler Kritikpunkt hervor. Zwar wer-

den Eltern im Einzelfall situationsbezogen und in guter Qualität beraten und orientiert. Generell jedoch wird ein leicht zugängliches autismspezifisches Angebot, das informieren, vernetzen und koordinieren würde, vermisst.

Intervention und Behandlung

Mit dem Wissen über die Diagnostik der Autismus-Spektrum-Störungen hat in den letzten zehn Jahren auch das Wissen über die adäquaten Behandlungsmöglichkeiten zugenommen. Das war ein klares Ergebnis der 35 geführten Gespräche. Nicht einfach ist es allerdings, diesem Wissen auch Taten folgen zu lassen: Massnahmen intensiver Frühbehandlung, sowohl in der Form spezifischer verhaltenstherapeutischer Programme als auch etablierter heilpädagogischer und interdisziplinärer Ansätze, sind in allen Regionen nur punktuell zugänglich. Viele der Angebote, die bei Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung zum Einsatz kommen, sind zudem nicht autismspezifisch. Auch hier gestaltet sich die Vernetzung von Massnahmen, die über unterschiedliche Träger und an verschiedenen Orten angeboten werden, schwierig.

Schulische Förderung

Konzepte für die schulische Förderung von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung sind eher die Ausnahme als die Regel. Einzelne Kantone haben erfolgreiche Pilotprojekte ins Leben gerufen. Zudem gibt es ein breites Fachwissen in einzelnen spezialisierten Institutionen mit umfangreicher Autismuserfahrung. Vielerorts fehlt es aber am nötigen Wissen, um im Rahmen der definierten Fördergefässe den besonderen Unterstützungsbedürfnissen zu entsprechen – und wo die Kompetenzen vorhanden sind, vermag das Angebot die hohe Nachfrage bei Weitem nicht zu decken.

Berufliche Integration

Bei der beruflichen Integration sind der erste Arbeitsmarkt sowie geschützte Arbeits- und Beschäftigungsange-

bote getrennt zu betrachten. Auf dem ersten Arbeitsmarkt sind vor allem Personen mit Asperger-Syndrom bzw. High-Functioning-Autismus anzutreffen. Hier beschrieben die Befragten die Suche nach geeigneten Abklärungs- und Ausbildungsmassnahmen übereinstimmend als grösste Herausforderung: Die wenigsten Ausbildungsbetriebe sind auf diese Zielgruppe vorbereitet. Personen mit frühkindlichem oder atypischem Autismus sind demgegenüber vor allem auf dem geschützten Arbeitsmarkt zu finden. Dort sind es in erster Linie Anpassungen am Arbeitsplatz, die Sachkunde und viel Erfahrung erfordern und die einhellig als optimierungsbedürftig erlebt werden. Generell beurteilen die Interviewten die Qualifikation der Fachpersonen im Kontext der beruflichen Integration sehr kritisch.

Reaktionszeit, Leistungen und Kosten

Die Auswertung der 416 Fälle aus dem ZAS-Register zeigt, dass die IV für Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung durchaus sachgerecht funktioniert – bei allerdings grossen regionalen Unterschieden in der Reaktionszeit, den Leistungen und den Kosten. Zwischen dem Zeitpunkt, zu dem eine Person als autistisch erkannt wird, und den ersten von der IV übernommenen Leistungen vergehen im Schnitt 60 Tage. Dies ergab ein Abgleich des Diagnosedatums mit den bei der IV geltend gemachten Leistungen.

Bei den Leistungen, die die IV erbringt, muss nach Anspruchsgruppen unterschieden werden. Denn nicht alle Bezügerinnen und Bezüger von IV-Leistungen, bei denen Autismus diagnostiziert wurde, sind bei der IV unter diesem Leistungstitel geführt: Auch Intelligenzminderung oder gänzlich andere Kategorien kommen vor (vgl. Tabelle T1).⁹

⁹ Die Leistungstitel und damit auch die Anspruchsgruppen wurden wiederum mithilfe der GLS-Codes gebildet, s. Fussnote 1.

IV-Renten nach Anspruchsgruppen

T1

ICD-10-Schlüssel	N	Alter bei Diagnosestellung (Mittelwert): Jahre; Monate	Fälle sind in der IV zugeordnet zur Anspruchsgruppe				Leistungsschwerpunkt der IV bei Autismus (>70% der Personen je Kategorie)
			Autismus	Intelligenzminderung	mehrere, darunter Autismus	kein Autismus	
F84.0 Frühkindlicher Autismus	220	6; 5	141	3	41	35	HE, Med. Mn.
F84.1 Atypischer Autismus	72	10; 0	26	1	15	30	berufliche Mn.
F84.5 Asperger-Syndrom	124	11; 0	54	0	16	54	berufliche Mn.
Total	416		221	4	72	119	

Autismus-Spektrum-Diagnoseschlüssel (ICD-10-Code) von N = 416 Personen und deren mittleres Alter zum Zeitpunkt der Diagnosestellung. Zuordnung zur Anspruchsgruppe der IV, Leistungsschwerpunkt der IV (Kriterium: mindestens 70% der Personen in der Diagnosegruppe erhalten diese Leistung). HE = Hilflosenentschädigung, Med. Mn. = Medizinische Massnahmen, berufliche Mn. = Massnahmen beruflicher Art.

Quelle: Lit. Eckert et al.

In unserer Untersuchung erhielten 70 Prozent der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer Autismus-Spektrum-Diagnose bei der IV auch Leistungen unter dem Titel «Autismus» (293 von 416), die übrigen 30 Prozent hingegen nicht (123 von 416).

Zu erklären ist dies mit der Autismusform und dem Lebensalter. Autismus-Spektrum-Störungen müssen spätestens bis zum fünften Altersjahr festgestellt worden sein, um von der IV anerkannt zu werden. Beim frühkindlichen Autismus liegt die Diagnose in der Regel bis zu diesem Zeitpunkt vor. In den ZAS-Daten sind vor allem diese Fälle mit einem gewissen Nachlauf bis spätestens zum achten Al-

tersjahr erfasst, und die Kinder erhalten vor allem Hilflosenentschädigungen und medizinische Massnahmen. Demgegenüber werden atypischer Autismus und das Asperger-Syndrom oftmals erst später diagnostiziert und ziehen dann fast ausschliesslich Massnahmen beruflicher Art nach sich.

Die Pro-Kopf-Kosten, die seitens der IV für den Personenkreis mit Autismus aufgewendet wurden, betragen jährlich rund 7000 Franken. Damit lagen sie tiefer als in der Gruppe der Personen mit einer Intelligenzminderung (rund 12000 Franken) und ohne leistungsberechtigten Autismus (rund 8000 Franken). Hervorzuheben sind aber vor allem die regionalen Unterschiede bei den Pro-Kopf-Kosten für Autismus. Diese sind in der Genferseeregion und im Tessin um mehr als ein Viertel höher als in der übrigen Schweiz.

gutem Weg. Die grösste Herausforderung besteht darin, ganz im Sinne des Postulats Hêche, die beträchtlichen regionalen Unterschiede auszugleichen und überregional einheitlich zu handeln. Im Sinne einer umfassenden Strategie sind zu den untersuchten Bereichen die folgenden Empfehlungen festzuhalten.

1. Im Bereich *Beratung und Koordination* sind Kompetenzzentren bzw. Beratungsangebote zu konzipieren und zu etablieren, die den beschriebenen Mangel an Eltern- und Fachberatung ausgleichen und nach Möglichkeit auch die Funktion eines Case-Managements übernehmen. Dabei sollte jeder Kanton zu einem solchen Angebot Zugang haben. Regional sind Erfahrungen vorhanden, von denen profitiert werden kann.
2. *Intervenierende und behandelnde* Fachpersonen müssen angebotsspezifisch (nicht berufsgruppenspezifisch) qualifiziert sein. Schweizweit gesehen besteht markanter Nachholbedarf. Psychotherapeutische Massnahmen, für die die IV allein in der Westschweiz jährlich bis zu 4,4 Mio. Franken aufwendet, sollten bezüglich ihrer autismusspezifischen Ausrichtung kritisch überprüft werden. Wissenschaftlich umstrittene Massnahmen wie die

Forschungsbericht

Eckert, Andreas; Liesen, Christian; Thommen¹ Evelyne und Véronique Zbinden Sapin; *Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene: Frühkindliche Entwicklungsstörungen und Invalidität*, [Bern] 2015. Beiträge zur sozialen Sicherheit, Forschungsbericht Nr. 8/15: www.bsv.admin.ch → Praxis → Forschung → Forschungsberichte

In diesen Punkten muss gehandelt werden

Für die letzten zehn bis fünfzehn Jahre konnte die Untersuchung zahlreiche positive Entwicklungen nachzeichnen. Das System spezifischer Hilfen bei Autismus-Spektrum-Störungen befindet sich auf regionaler, kantonaler und Bundesebene auf

psychoanalytische Psychotherapie für Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung sollten abgelöst werden durch fachlich hochstehende Angebote, die aktuellen wissenschaftlichen Empfehlungen gerecht werden.¹⁰

3. In der *Bildung und Erziehung* sind die Entwicklung und Einführung autismusspezifischer Konzepte zur schulischen Förderung vordringlich, sowohl für das integrative als auch für das separative Setting. Solche Konzepte sollen bei Bedarf künftig in grösserer Breite und Zuverlässigkeit implementiert werden. Das nötige Fachwissen dafür ist vorhanden, aber es muss besser in der Schullandschaft verankert werden.
4. Bei der *beruflichen Integration* besteht der Handlungsbedarf hauptsächlich in der Weiterentwicklung bereits vorhandener Angebote des Job-Coachings und des Case-Managements in der beruflichen Bildung. Personen des gesamten Autismus-Spektrums könnten davon profitieren.
5. Die Leistungsberechtigungen der IV eignen sich sowohl für ein Monitoring als auch für die Leistungssteuerung. Dadurch eröffnet sich die Möglichkeit, die festgestellten sprachregionalen Unterschiede bei der Leistungserbringung – v. a. für Personen mit schweren Erscheinungsformen – zielgerichteter und wirkungsorientierter zu beurteilen und anzugehen.¹¹

¹⁰ Vgl. dazu auch *Lit.* Volkmar et al.

¹¹ Vgl. dazu auch *Lit.* Rajower et al 2013, S. 14

Grundlagenliteratur

- Barker, Mandy, «Diagnosis and Intervention for Young Children with Autism Spectrum Disorders in Switzerland», in *Swiss Archives of Neurology and Psychiatry* 165 8/2014, S. 306–309
- Bonifer, Renate, ««Nicht abwarten, sondern handeln!» Was Eltern autistischer Kinder im Alltag erleben – Ein Fallbericht», in *Pädiatrie* 5/2013, S. 23–24
- Eckert, Andreas und Susanne Störch Mehring, «Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) in der Adoleszenz. Herausforderungen und Handlungsbedarfe aus der Perspektive von Eltern», in *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete* 84 2/2015, S. 140–150
- Gundelfinger, Ronnie, «Autismus in der Schweiz. Was hat sich in den letzten zehn Jahren getan?», in *Pädiatrie* 5/2013, S. 4–9
- Herbrecht, Evelyn et al., «Was ist Autismus? Eine klinische Einführung», in *Pädiatrie* 5/2013, S. 17–22
- Keller, Elmar, «Autismusdiagnose in der Praxis. Typische Symptome und geeignete Screeninginstrumente», in *Pädiatrie* 5/2013, S. 25–30
- Rajower, Inès et al., «Wer zahlt wofür? Leistungen der IV für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen», in *Pädiatrie* 5/2013, S. 10–16
- Thommen, Evelyne et al. «Les particularités cognitives dans le trouble du spectre de l'autisme : la théorie de l'esprit et les fonctions exécutives», in *Swiss Archives of Neurology and Psychiatry* 165 8/2014, S. 290–297
- Volkmar, Fred et al., «Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder», in *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 53 2/2014, S. 237–257

Prof. Dr. Andreas Eckert,
Dozent Sonderpädagogik, Interkantonale
Hochschule für Heilpädagogik Zürich
E-Mail: andreas.eckert@hfh.ch

Prof. Dr. Christian Liesen,
Schwerpunktleitender Forschung und Ent-
wicklung, Interkantonale Hochschule für
Heilpädagogik Zürich
E-Mail: christian.liesen@hfh.ch

Prof. Dr. Evelyne Thommen,
Prof. in Entwicklungspsychologie,
HES-SO – Haute école de travail social et
de la santé, EESP, Lausanne
E-Mail: evelyne.thommen@eesp.ch

Prof. Dr. Véronique Zbinden Sapin,
Dozentin für Psychologie, HES-SO –
Hochschule für Soziale Arbeit – Freiburg
E-Mail: veronique.zbindensapin@hefr.ch