

## Autismus-Spektrum-Störung, ein gesundheitspolitisches Problem

Nadia Chabane, Lausanne

Übersetzung: Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds



Liebe Kollegen, wir haben die Einladung, einen Beitrag zu dieser Nummer von Paediatrica unter dem Thema Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) zu leisten, mit grosser Freude und grossem Interesse angenommen. Kinderärzte stehen heute in den Strategien zur Erkennung, Diagnostik und Koordination der Betreuung von Kindern mit ASS an vorderster Stelle. Sie sind ebenfalls bei der Umsetzung der Good Practice in diesem Bereich gefordert.

Autismus-Spektrum-Störungen betreffen weltweit ca. 1% der Bevölkerung. Sie sind selten isoliert und eine Komorbidität, genetische Syndrome und neurologische und metabolische Krankheiten betreffend, wird in 20 bis 30% der Fälle gefunden<sup>1)</sup>. Oft sind sie beim Kind und im Verlaufe der Entwicklung mit psychiatrischen Störungen verbunden (Angststörungen und Gemütskrankheiten, ADHS usw.)<sup>2)</sup>. Im Verlaufe der letzten 20 Jahre haben Arbeiten der Neurobiologie zu einem besseren Verständnis der klinischen Erscheinungsformen und der entwicklungsneurologischen Grundlagen geführt. Diese Kenntnisse haben dazu beigetragen, unsere Sicht der Betreuungsstrategien von Menschen mit ASS zu modifizieren und unser Verständnis der ätiologischen Grundlagen in Frage zu stellen. Das Konzept selbst der ASS verweist heute eher auf eine Behinderung denn auf eine psychiatrische Krankheit. Diese Änderung des Krankheitsverständnisses geschah nicht reibungslos, insbesondere in Europa, wo Autismus noch durch eine mehr psychoanalytische Brille betrachtet wurde. Patientenorganisationen und Fachleute haben sich bemüht und bemühen sich weiterhin um eine Anpassung der Praktiken und um die Umsetzung von all-

gemein anerkannten und für die Betreuung von ASS am besten geeigneten Modellen<sup>3)</sup>. Trotzdem verbleibt die allgemeine Anwendung dieser Änderungen noch delikat. Dazu müssen in den kommenden Jahren folgende wichtigsten Arbeitsachsen verfolgt werden:

- 1) Besseres Verständnis der klinischen und entwicklungsbedingten Merkmale von ASS, was eine entsprechende Ausbildung von Fachleuten und betreuenden Familienmitgliedern erfordert. Alle Berufsrichtungen sind gefordert: Pädiater, Neuropädiater, Kinderpsychiater, Lehrkräfte, Psychologen, Sozialpädagogen, Fachkräfte aus Logopädie, Psychomotorik, Ergotherapie und Frühherziehung usw.). In diesem sich dauernd entwickelnden Bereich ist eine solide Fortbildung unumgänglich. Als Beispiel sei Fortbildung über die Besonderheiten des kognitiven Verhaltens von Menschen mit ASS genannt, Besonderheiten welche die Art und Weise bedingen, wie diese Personen Informationen verarbeiten und wie sie demzufolge ihre physische und soziale Umwelt erleben. Diesen Besonderheiten muss Rechnung getragen werden, um das Funktionieren dieser Menschen zu verstehen, um ihre Bedürfnisse und Ressourcen zu identifizieren, die Betreuung anzupassen und ihr Lern- und Anpassungspotential zu fördern.
- 2) Systematische Suche nach Warnzeichen von ASS im Alter von 12 bis 24 Monaten, im Rahmen einer strukturierten Früherkennungspolitik für Kinderärzte
- 3) Schneller und erleichterter Übergang von Früherkennung zur spezialisierten Abklärung durch ausgebildete und erfahrene Fachteams
- 4) Schaffung eines Programmes zur individualisierten, auf die Bedürfnisse der betroffenen Person und ihrer Familie zentrierten Betreuung, gestützt auf internationale Empfehlungen, und laufend den sich ändernden, entwicklungsbedingten Bedürfnissen angepasst

Die wissenschaftliche Literatur weist klar nach, dass die Frühdiagnose mit 18–36 Mo-

naten den Zugang zu intensiver Entwicklungsförderung und Verhaltenstherapie begünstigt. Es ist deshalb wichtig, dass diese grundlegenden Massnahmen rasch umgesetzt werden. Diese während den letzten 20 Jahren studierten Interventionsmodelle haben in kontrollierten Studien den Beweis ihrer Wirksamkeit erbracht<sup>4),5)</sup>. Sie können die Entwicklung des Kleinkindes beeinflussen und durch die Verbesserung der kognitiven Funktionen ASS-bedingte Behinderungen begrenzen, funktionelle Kommunikation ermöglichen und problematisches Verhalten verringern. Diese Verbesserung korreliert direkt mit einer früh, vor dem Alter von 4 Jahren, eingesetzten adäquaten Betreuung.

Für später diagnostizierte Kinder und Jugendliche muss ebenfalls eine adaptierte Betreuung stattfinden. Um einen personalisierten Betreuungsplan erstellen zu können, ist es wichtig, eine umfassende funktionelle Standortbestimmung durchzuführen. Dieser Betreuungsplan soll globale und koordinierte, durch entsprechend ausgebildete Fachleute durchgeführte Interventionen umfassen, um die Entwicklung des Kindes in seiner Gesamtheit zu fördern: Kommunikation und Sprache, soziale Interaktionen, Gefühle und Verhalten, sensorische und motorische Funktionen, Autonomie im täglichen Leben. Wesentlich bei der Betreuung ist auch, die Besonderheiten der Familie zu berücksichtigen. Die ganze Familie muss bei der Ausarbeitung des individuellen Betreuungsplanes miteinbezogen werden, sie muss angehört werden und soll eine spezifische Betreuung und Ausbildung geniessen. Dieses Konzept einer realen Partnerschaft zwischen Familie und Fachpersonen bedingt einen Wissenstransfer in beide Richtungen und eine Arbeitsteilung. Dies stellt für Fachleute oft eine Herausforderung dar und stürzt die etablierte Rollenverteilung um.

Die Problematik des Autismus, der ASS, ist demnach inter- und transdisziplinär. Sie betrifft nicht nur den medizinischen und paramedizinischen Bereich, sondern erfordert eine enge und dynamische Zusammenarbeit aller betroffenen Akteure: Sonderschule, Lehrkräfte, Kleinkindbetreuung und Gesellschaft gesamthaft, um die bestmögliche Aufnahme und Eingliederung dieser Kinder, sowie unser gemeinsames Ziel, Zugang zu Autonomie, Sozialisierung und guter Lebensqualität zu erreichen.

## Referenzen

- 1) Isaksen J, Bryn V, Diseth TH, Heiberg A, Schjølberg S, Skjeldal OH. Children with autism spectrum disorders - the importance of medical investigations. Eur J Paediatr Neurol 2013 17(1): 68-76
- 2) King BH. Psychiatric comorbidities in neurodevelopmental disorders. Curr Opin Neurol 2016 29(2): 113-7
- 3) Rapport HAS, 2012  
[http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_935617/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_935617/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement)  
Rapport NICE, 2013  
<https://www.nice.org.uk/guidance/qs51>  
Rapport KCE, 2014  
[https://kce.fgov.be/sites/default/.../KCE\\_233Bs\\_Autisme\\_Synthese.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/.../KCE_233Bs_Autisme_Synthese.pdf)
- 4) Dawson G, Rogers S, Munson J, Smith M, Winter J, Greenson et al. Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. Pediatrics 2010 125(1), e17-e23.
- 5) Dawson G, Jones EJ, Merkle K, Venema K, Lowy R, Faja S et al. Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry 2012 51(11), 1150-9.

## Korrespondenzadresse

Prof. Nadia Chabane  
Directrice du Centre Cantonal Autisme  
Département de Psychiatrie, CHUV  
1011 Lausanne  
[Nadia.chabane@chuv.ch](mailto:Nadia.chabane@chuv.ch)

Der Autor hat keine finanzielle Unterstützung und keine anderen Interessenkonflikte im Zusammenhang mit diesem Beitrag deklariert.