

# Partnerschaftliches Modell bei der Begleitung eines Kindes mit einer Autismus-Spektrum-Störung

Nadia Chabane, Lausanne

Übersetzung: Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

## Einführung

Jedes hundertste Kind ist von einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) betroffen. Berücksichtigt man diese international anerkannte Prävalenz<sup>1)</sup>, dann wären in der Schweiz ca. 80 000 Personen betroffen. Bezieht man Eltern, Geschwister und nahe Verwandte ein, dann berührt diese Problematik weit über 250 000 Menschen in ihrem täglichen Leben. Ohne angebrachte Betreuung ab der frühesten Kindheit erfordert die schwere und chronische Behinderung durch ASS (Autonomieverlust und gestörte Sozialisierung) eine oft sehr belastende Begleitung bis ins Erwachsenenalter.

Diese Störungen stellen heute ein echtes gesundheitspolitisches Problem dar, unterstrichen durch die Tatsache, dass die Betroffenen (Familien und Vereinigungen) sich aktiv für die Umsetzung validierter, in Europa und international empfohlener Betreuungsstrategien einsetzen<sup>2)</sup>. Das Fehlen eines allgemeinen Zugangs zu solchen Strategien, in der Schweiz wie in anderen europäischen Ländern, stellt angesichts der aktuellen diagnostischen Kenntnisse und verfügbaren Betreuungsmodellen ein Paradox dar. Die sich aus unangemessenen Massnahmen ergebenden menschlichen und wirtschaftlichen Kosten sind beträchtlich. Ungeeignete Massnahmen haben oft eine Verschlimmerung der Behinderung zur Folge, mit schweren Verhaltensstörungen und, damit verbunden, erheblichen Schwierigkeiten der Gesundheits-, Erziehungs- und Bildungssektoren, darauf einzugehen (Schulabschluss, Versagen der Aufnahmestrukturen, langdauernde, dieser Art Behinderung nicht angepasste Aufnahmen in psychiatrischen Abteilungen).

Diese Situation verlangt, dass die Betreuung dieser Störungen von allen betroffenen Partnern (Kleinkindererziehung, Schule, Gesundheitssektor usw.) heute überdacht werden muss. Dies bedingt vorerst eine Sensibilisierung bezüglich Besonderheiten der ASS aller, die an der Betreuung der betroffenen Kinder beteiligt sind (z. B. Erkennen der Zeichen,

Kenntnis bewährter Verfahren usw.), um diese Störungen mit einer gemeinsamen Sprache anzugehen.

Allen beteiligten Fachleuten sollte auch eine vertiefte, spezifische Ausbildung zu Betreuungsmodellen und Anpassung ihrer Praxis im täglichen Umfeld der Betroffenen angeboten werden, in Funktion ihrer Kompetenzbereiche (z. B. Verhaltensmodelle für spezialisierte Erziehungsstrukturen, spezifische logopädische Rehabilitationstechniken für Kommunikation usw.).

## Globales Betreuungsmodell von ASS

Internationale Konsensuskonferenzen und Forschungsarbeiten (insbesondere aus Grossbritannien, Frankreich und Belgien)<sup>2)</sup>, welche die Prinzipien evidenzbasierter Praxis respektieren, empfehlen heute bei der Betreuung von Personen mit ASS unmissverständlich Vorgehensweisen, die bei der Betreuung von Personen mit ASS, die folgende Punkte integrieren:

- Erkennung mit 18 Monaten und Frühdiagnose vor dem Alter von 36 Monaten; die Diagnose soll auf einer funktionellen und pluridisziplinären medizinischen Abklärung beruhen
- Frühintervention mit Programmen, deren Wirksamkeit wissenschaftlich validiert wurde
- Regelmässig evaluierte individuelle Erziehungsprogramme
- Einschulung in angepassten pädagogischen Strukturen
- Unterstützung bei der Sozialisierung in allen Lebenssituationen, entsprechend dem Funktionsniveau der Person mit ASS.

Logopädische Betreuung zur spezifischen Rehabilitation der verbalen und nonverbalen Kommunikation sowie durch Psychomotorik, um Fein- und Grobmotorik und Sensorik zu fördern, gehören meist zu den Betreuungsstrategien von Kindern mit ASS.

Eine wesentliche Rolle spielt das Alter, in welchem diese Massnahmen ergriffen werden. Intensive Intervention beim sehr jungen Kleinkind mit ASS (im Alter von 12–18 Monaten), wie dies heutzutage in verschiedenen europäischen Ländern, den USA, in Kanada und Australien im Rahmen wissenschaftlich evaluierter Programme (ABA, ESDM) der Fall ist, wird als bestes Mittel betrachtet, um Entwicklung und Kompetenzen des Kindes zu optimieren und damit eine bestmögliche soziale Integration zu erreichen. Mehrere randomisierte Studien<sup>3)-6)</sup> bestätigen eine klinisch signifikant positive Entwicklung in Bezug auf kognitive Funktionen, Kommunikation und soziale Anpassungsfähigkeit nach 2–3 Jahren intensiver Intervention. Die frühzeitige strukturierte Intervention setzt erhebliches Fachwissen und Kontrolle der Vorgehensweisen voraus. Sie muss deshalb von kompetenten, entsprechend ausgebildeten und supervisierten Fachpersonen umgesetzt werden. Bildung und Beteiligung der Eltern sind wesentliche Faktoren für eine positive Entwicklung. Das Programm seinerseits muss laufend evaluiert und angepasst werden, um den individuellen Bedürfnissen des Kindes gerecht zu werden. Gesamthaft ist festzuhalten, dass dieses Vorgehen ein dauerndes Anpassen der Methode voraussetzt, entsprechend den aktuellen Empfehlungen, die alleine die Qualität der Betreuung und die Überwachung deren Wirksamkeit gewährleisten.

Unabhängig vom Alter des Kindes muss die Wahl von Methodik und Hilfsmitteln (die sich in dauernder Entwicklung befinden), auf Grund rigoroser Kriterien betreffend Wirksamkeit und Fehlen von Nebenwirkungen, sowie allgemeinem Konsens stattfinden. In einem so sensiblen Bereich müssen die *Good Practice*-Empfehlungen regelmässig und in Übereinstimmung mit den wissenschaftlichen Erkenntnissen angepasst werden. Von der Diagnose bis zur globalen Betreuung betreffen die eingesetzten Massnahmen eine grosse Anzahl Fachleute, deren Fachwissen sich ergänzen und gegenseitig bereichern muss, um eine gemeinsame Sichtweise der Betreuung von Kind und Familie zu entwickeln.

## Von der Abklärung zum personalisierten Betreuungsplan des Kindes: Eine Partnerschaft von Spezialisten der Diagnostik und Spezialisten der Betreuung

Die diagnostische Evaluation von Entwicklungsstand und Gesundheit des Kindes ermöglicht es, Interventionsstrategien und Be-

handlungsziele zu definieren. Es handelt sich um eine entscheidende Phase, in welcher die Zusammenarbeit der verschiedenen Partner wesentlich ist. Die diagnostischen und funktionellen Befunde müssen mit den betreuenden Personen aus den medizinischen, paramedizinischen, pädagogischen und erzieherischen Fachbereichen ausgetauscht werden. Im gegenteiligen Fall sind diese Abklärungen, und seien sie noch so ausgearbeitet, von geringem Nutzen. Nur der gegenseitige Informations- und Gedankenaustausch ermöglicht dem betreuenden Team, einen personalisierten Betreuungsplan zu erstellen. Abklärungen und therapeutische Massnahmen müssen vernetzt sein. Pädagogisches Schulteam, Kinderarzt, Logopädin, Kinderpsychiater oder Psychologin müssen über dieselben Informationen das Kind, den Betreuungsplan und die gesteckten Ziele betreffend verfügen. Evaluationen werden gemeinsam durchgeführt und ebenso notwendige Anpassungen zur besseren Förderung des Kindes gemeinsam beschlossen. Dieses synergistische Modell schliesst ein sektorielles Vorgehen aus und bevorzugt eine partnerschaftliche transdisziplinäre Vision, und *bedingt eine enge Koordination und eine Kultur des Austausch, die verallgemeinert werden muss*. Der Behandlungsplan muss demnach idealerweise durch Familie, Diagnose- und Betreuungsteam gemeinsam umrissen werden. Er ist dynamisch und die vorerst auf der initialen Abklärung beruhenden und auf das Kind abgestimmten Massnahmen müssen, auf Grund regelmässiger Evaluationen (im Allgemeinen jährlich) und insbesondere bei wichtigen Meilensteinen (Schuleintritt oder -wechsel, Adoleszenz und Übergang ins Erwachsenenalter usw.) laufend angepasst werden. ASS sind nicht statisch und der Behandlungsplan muss der Entwicklung und dem Potential des Kindes folgen (Abb. 1 und 2).

*Der individuelle Behandlungsplan soll Kohärenz und Kontinuität von Entwicklung und Lebenslauf des betroffenen Kindes gewährleisten. Es müssen der Beitrag aller daran Teilhabenden sowie die Modalitäten der Koordination festgehalten werden, und ebenso welche Fachperson (Kinderarzt, Kinderpsychiater usw.) die Rolle des Koordinators übernehmen wird.*

### Personalisierte Massnahmen: Partnerschaft zwischen betreuenden Fachleuten

Globales Vorgehen kann nicht in einem Aneinanderreihen erzieherischer, pädagogischer,



**Abbildung 1:** Betreuung von Kind und Familie

sonderpädagogischer oder psychologischer, heterogener und eklektischer Massnahmen bestehen. Es setzt die Koordination aller an der Betreuung des Kindes beteiligten Akteure voraus. Der «integrative» Charakter des Behandlungsplanes berücksichtigt die Bedürfnisse und das Potential von Kind und Familie sowie die eingangs durchgeführten Evaluationen. So gibt es denn kein «globales Modell» für die Betreuung von ASS, sondern vielmehr individuell angepasste, «massgeschneiderte» Modelle, die den Eigentümlichkeiten jedes Kindes entsprechen.

Die Betreuung wird durch ein Team erfahrener *Fachpersonen, mit regelmässiger Fortbildung und Supervision*, durchgeführt, die dem Kind gegenüber eine gemeinsame Sprache und Interaktion benutzen.

In Übereinstimmung mit aktuellen internationalen Empfehlungen gründen die Interventionen dem Kind gegenüber auf erzieherischen, Verhaltens- und Entwicklungsansätzen. Sie sind ausgerichtet auf Kommunikation, Sprache, Imitation, Spiel, soziale Interaktion, motorische Organisation, Planung von Handlungen, Anpassungsfähigkeit im täglichen Leben, und beinhalten Strategien, um Verhaltensstörungen vorzubeugen oder deren Folgen zu mindern. Es wird ebenfalls auf emotionale und sensorielle Aspekte Rücksicht genommen.

Die Intervention setzt voraus, dass kurz- und mittelfristig zu erreichende funktionelle Ziele

festgelegt werden. Diese Ziele müssen regelmässig in Zusammenarbeit mit der Familie sowie den für die Supervision Verantwortlichen evaluiert und angepasst werden.

Diese Ziele sind im Allgemeinen dann erreicht, wenn das Kind fähig ist, das Gelernte auf neue Situationen, in neuer Umgebung und gegenüber verschiedenen Personen zu verallgemeinern (z. B. einer anderen Person als Eltern oder Erziehern eine Frage stellen).

Derzeit durch Konsenskonferenzen empfohlene Interventionen sind Verhaltens- und Entwicklungsmodelle sowie strukturierte Erziehung (Abb. 3):

- VERHALTEN: Angewandte Verhaltensanalyse (*Applied Behavior Analysis ABA*)<sup>7)</sup>
- ENTWICKLUNG: *Early Start Denver Model (ESDM)* für Kinder unter 4 Jahren<sup>3)</sup>
- STRUKTURIERTE ERZIEHUNG: Behandlung und Bildung für autistische und ähnlich kommunikations-beeinträchtigte Kinder (TEACCH)<sup>8)</sup>

Die Verwendung *unterstützender und alternativer Kommunikationsmittel* zur Förderung des Sprachverständnisses, als Alternative zur gestörten verbalen Funktion des Kindes, muss mit Begleitstrategien kombiniert werden, z. B. PECS (*Picture Exchange Communication System*, Iori Frost und Andrew Bondy), ein Mittel zur *Kommunikation durch Austausch von Ab-*

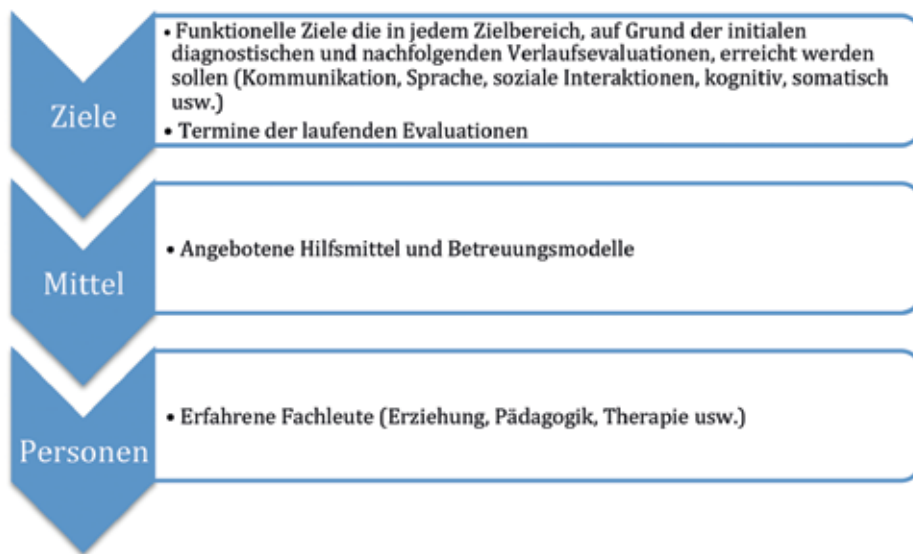


Abbildung 2: Personalisierter Betreuungsplan

bildungen. Das non-verbale Kind soll mit Hilfe dieses Kommunikationsmittels lernen können, durch den Bilderaustausch mit seinem Gegenüber etwas anzufordern (*einen Gegenstand oder eine Aktivität wünschen*). In einem zweiten Schritt wird das Kind lernen, mit Hilfe von PECS Sätze zusammenzustellen, Attribute zu verwenden und weitere Sprachmittel, wie *Fragen und Antworten*, Kommentare machen usw. einzusetzen. Das Hilfsmittel fördert die Entwicklung der verbalen Sprache<sup>9)</sup>.

Diese verschiedenen Ansätze schliessen sich nicht aus, und die Betreuungsteams können je nach den Bedürfnissen und Eigentümlichkeiten des Kindes, z. B. Verhaltensstrategien wie ABA mit einer von TEACCH inspirierten Strukturierung seines Umfeldes kombinieren. Die Qualität des affektiven, emotionellen Erlebens der Person mit ASS ist ein zentrales Anliegen der betreuenden Fachleute. Auch muss die Beziehung zu Familie und weiterem Umfeld erfasst werden. Eine vermehrte Erforschung dieser systemischen Aspekte (im weitesten Sinne des Wortes) wäre besonders wünschenswert, um ihre Anwendung bei der Betreuung von Menschen mit ASS zu verfeinern.

### Partnerschaft Familie – betreuende Fachleute

Die Betreuung von Personen mit ASS muss global betrachtet und unter Einschluss der Familie koordiniert werden. Die Familie nimmt in jeder Phase, von der Diagnostik bis zur Erstellung und Durchführung des Behandlungsplanes eine zentrale Stellung ein. Richtigkeit und Wirksamkeit der beschlossenen Massnahmen werden durch die unmittelbare Präsenz

der Eltern getragen, welche die Kohärenz der Interaktionen mit ihrem Kind gewährleisten und ihm das Generalisieren des Gelernten ermöglichen<sup>11)</sup>. Es ist wünschenswert, den Familien die Möglichkeit einer Begleitung anzubieten, ohne sie aufzudrängen, in Form eines Erziehungsprogrammes und indem sie an den Sprechstunden ihres Kindes teilnehmen. Es können den Eltern je nach Bedarf verschiede

ne Begleitungsmodelle angeboten werden (Abb. 4). Geschwister sollten nicht vergessen werden. Sie sind oft die ersten oder einzigen «Gleichaltrigen», die ihr Geschwister mit ASS durch gemeinsames Spielen stimulieren, und so Lernprozesse, Sozialisierung und die Freude an gemeinsamen Aktivitäten fördern. Es kann für sie schwierig sein, mit einem Geschwister zu leben, dessen Verhalten sie nicht immer verstehen und mit dem sie vermehrt zu kommunizieren wünschten. Sie können auch ein Gefühl des Verlassenseins erleben, durch Eltern die sich intensiv für das Geschwister mit ASS einsetzen. Es können ihnen begleitende Massnahmen vorgeschlagen werden, je nach Kontext, Bedürfnis und Erwartungen (Abb. 5). *Der Einbezug der Familie ist demnach wesentlich, um Entwicklung und Wohlbefinden des Kindes mit ASS und das Gleichgewicht der Familie zu gewährleisten. Eltern sind Entwicklungs- und Verhaltensexperten ihres Kindes. Sie sind wesentliche Partner bei allen Betreuungsangeboten und gewährleisten zu einem wesentlichen Teil die Kontinuität der Betreuung. Enge Zusammenarbeit (Anhören, Austausch, gemeinsames Planen usw.) ist anfangs bei der Diagnostik und anschliessend bei Planung und regelmässiger Evaluation der individuell angepassten Betreuung unumgänglich.*



Abbildung 3: Empfohlene Ansätze

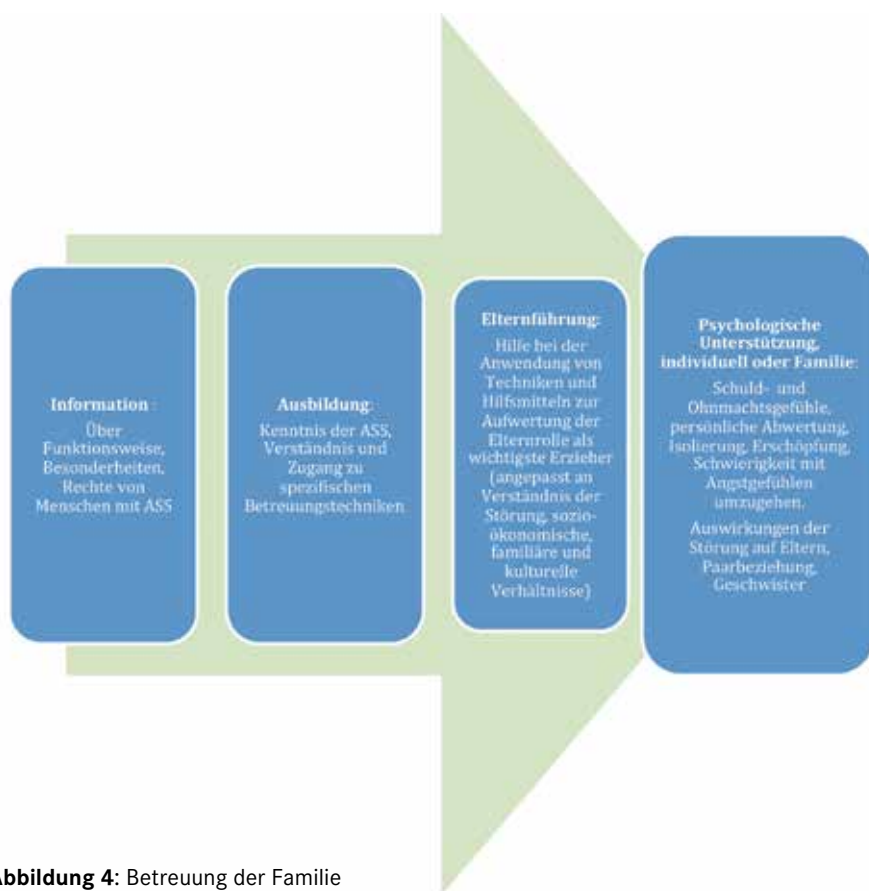


Abbildung 4: Betreuung der Familie

Schlussfolgerung

Jeder Mensch mit ASS kann, unabhängig von seinem Alter, eine positive Entwicklung erfahren, in unterschiedlichem Masse und unter Berücksichtigung seiner Besonderheiten, und unter der Bedingung, dass die angebotenen Interventionen seinen Bedürfnissen, Schwierigkeiten und Möglichkeiten angepasst werden. Die Betreuung muss als individualisiertes Programm betrachtet und, ausgehend von den anfangs festgelegten Zielen, laufend aktualisiert werden. Das Programm beruht auf einem ersten funktionellen Befund der Kompetenzen. Der Erfolg beruht weitgehend auf der Koordi-

nation der Fachleute unter sich und mit der Familie. Alle Beteiligten (Eltern, Erzieher, Lehrkräfte, Therapeuten) teilen so eine gemeinsame, langfristig abgestimmte und kohärente Strategie.

Ein die verschiedenen Fachbereiche übergreifender Ansatz, der Kompartimentierung vermeidet, in welchem die Kompetenzen eines jeden dazu dienen, die Ausarbeitung eines individuell abgestimmten Betreuungsprogrammes zu schaffen, und der die Zusammenarbeit mit Kind und Familie zum Ziel hat, ein solcher Ansatz gewährleistet eine adäquate, sorgfältige und dem Verlauf angepasste Betreuung.

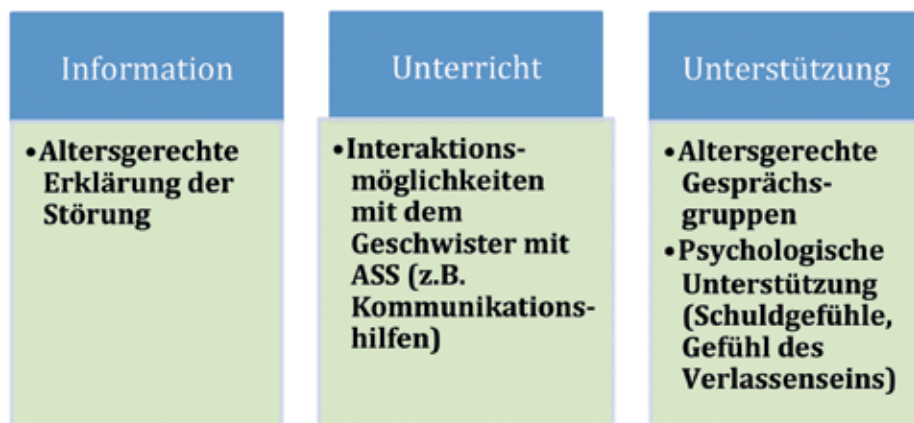


Abbildung 5: Betreuung der Geschwister

Referenzen

- Centers for Disease Control and Prevention. Prevalence of Autism Spectrum Disorders Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008, Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR) Surveillance Summaries, March 30, 2012 61 (SS03); 1-1.
- HAS 2012: [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_953959/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-l-enfant-et-l-adolescent](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_953959/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-l-enfant-et-l-adolescent)  
ANESM, HAS. Autisme et autres troubles envahissants du développement: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Saint-Denis: ANESM, HAS, 2012. [www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/RBPP\\_Autisme\\_Anesm\\_HAS\\_2015.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/RBPP_Autisme_Anesm_HAS_2015.pdf)  
NICE, 2011: <https://www.nice.org.uk/guidance/qs51>  
NICE quality standards describe high-priority areas for quality improvement in a defined care or service area. Each standard consists of a prioritised set of specific, concise and measurable statements. They draw on existing guidance, which provides an underpinning, comprehensive set of recommendations, and are designed to support the measurement of improvement. This quality standard covers autism in children, young people and adults, including both health and social care services.  
KCE, 2014: <https://kce.fgov.be/.../prise-en-charge-de-l'autisme-chez-les-enfants-et-les-adolescents-un-guide-de-pratiques>
- Rogers SJ, Dawson G. (2010). Early start Denver model for young children with autism: Promoting language, learning, and engagement. Guilford Press.
- Dawson G, Rogers S, Munson J, Smith M, Winter J, Greenon et al. Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. *Pediatrics* 2010; 125(1): 17-23.
- Dawson G, Jones EJ, Merkle K, Venema K, Lowy R, Faja 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.
- Rogers SJ, Estes A, Lord C, Vismara L, Winter J, Fitzpatrick A et al. Effects of a brief Early Start Denver Model (ESDM)-based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: a randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 2012; 51(11): 1052-1065.
- Ron Leaf et John McEachin (trad. de l'anglais par Agnès Fonbonne et Catherine Milcent), Autisme et A.B.A: une pédagogie du progrès Broché, Pearson, coll. «Psychiatrie», 13 avril 2006, 421 p.
- Schopler E, Reichler RJ, Lansign M. Stratégies éducatives de l'autisme, Paris, Médecine et psychothérapie, Masson, 1988.
- Frost LA, Bondy AS. Picture exchange communication system, PECS [Système de communication par échange d'images], Pyramid educational consultants, Inc.
- Estes A, Vismara L, Mercado C, Fitzpatrick A, Elder L, Greenon J, Lord C, Munson J, Winter J, Young G, Dawson G, Rogers S. The impact of parent-delivered intervention on parents of very young children with autism. *J Autism Dev Disord* 2014; 44(2): 353-65.

Korrespondenzadresse

Prof. Nadia Chabane  
Centre Cantonal Autisme  
Les Allières  
Av. de Beaumont 23, CH-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.