

Leben mit Autismus in der Schweiz – eine Elternbefragung

Zwischenbericht

für die Delegiertenversammlung

autismusschweiz
autismesuisse
autismo svizzera



am 1. Juni 2013 in Fribourg

Prof. Dr. Andreas Eckert (Projektleitung)

lic. phil. Corinne Wohlgensinger

Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik

Schaffhauserstrasse 239

Postfach 5850

8050 Zürich

andreas.eckert@hfh.ch

Einleitung

Die Lebenssituation von Menschen mit einer Diagnose aus dem Autismus-Spektrum in der Schweiz geriet erstmals in den 1980er Jahren in den Fokus wissenschaftlicher Betrachtung. Eine 1988 durchgeführte, 1991 von Baeriswyl-Rouiller publizierte Untersuchung zur „Situation autistischer Menschen“ wertete die Daten einer Befragung von 150 Eltern von Menschen mit Autismus aus. Im Jahre 2004 publizierte Steinhausen die Ergebnisse einer 2001 durchgeführten, erweiterten Folgeuntersuchung, in der die Angaben von 194 Eltern aus der Gesamtschweiz berücksichtigt werden konnten.

Mehr als zehn Jahre später erschien es aufgrund zahlreicher Entwicklungen im Themenbereich der Autismus-Spektrum-Störungen als sinnvoll, eine erneute Folgeuntersuchung zu realisieren, die einerseits die inhaltliche Ausrichtung der vorangegangenen Untersuchungen aufgreift, andererseits aktuelle Entwicklungen durch Modifizierungen integriert. Eine deutlich gesteigerte Aufmerksamkeit, die das Thema der Autismus-Spektrum-Störungen seit der Jahrtausendwende in der deutschsprachigen Wissenschaft erhalten hat sowie erweiterte Versorgungsstrukturen in der Schweiz liessen vermuten, dass sich diese Entwicklungen auch in der Lebenssituation von Menschen mit Autismus bemerkbar machen.

Mit dem am 10. September 2012 von Ständerat Claude Hêche eingereichten Postulat „Autismus und andere schwere Entwicklungsstörungen. Übersicht, Bilanz und Aussicht“ erhielt die Betrachtung der Lebenssituation von Menschen mit einer Diagnose aus dem Autismus-Spektrum zudem eine politische Relevanz.

Mit diesen Hintergründen startete im Herbst des Jahres 2012 an der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik in Zürich ein Forschungsprojekt, in dessen Mittelpunkt eine erneute Befragung von Eltern stand. In Kooperation mit dem Elternverein „**autismus schweiz**“ und seinen drei regionalen Sektionen „**autismus deutsche schweiz**“, „**autisme suisse romande**“ und „**autismo svizzera italiana**“ wurde in diesem Rahmen im Februar 2013 eine Fragebogenuntersuchung durchgeführt, aus der Angaben von 481 Eltern aus der gesamten Schweiz in die anschliessende Auswertung einfließen konnten.

Folgend werden der Aufbau und die Verteilung des Fragebogens, die Stichprobe sowie erste Ergebnisse präsentiert. Die vollständige Auswertung der vorliegenden Daten ist für den Zeitraum der zweiten Jahreshälfte 2013 geplant und für einen zusammenfassenden Abschlussbericht (Publikation voraussichtlich in 2014) vorgesehen.

Fragebogaufbau und -verteilung

Neben Fragen zur Erfassung von primär demographischen Angaben zu den ausfüllenden Personen sowie deren (teils erwachsenen) Kindern mit einer Diagnose aus dem Autismus-Spektrum beinhaltet der Fragebogen fünf Themenbereiche. Es handelt sich dabei um die vier Themen der vorangegangenen Untersuchung von Steinhausen aus dem Jahr 2001 (Diagnostik, Bildungsweg, Pädagogische und therapeutische Massnahmen, Rechtliche Situation) sowie das zusätzliche Thema der Freizeitgestaltung.

Insgesamt 28, teils untergliederte Fragen sind im Einzelnen auf die folgenden Bereiche aufgeteilt:

- Angaben zur Diagnosestellung (5 Fragen)
- Fragen zum Bildungsweg (6 Fragen)
- Fragen zu pädagogisch-therapeutischen Massnahmen (7 Fragen)
- Fragen zur Freizeitgestaltung (5 Fragen)
- Rechtliche und finanzielle Aspekte (5 Fragen)

Auf die Fragebogenuntersuchung, die sowohl in einer Online-Version als auch in Papierform bearbeitet werden konnte, wurde im Januar und Februar 2013 primär über die Adressverteiler sowie Homepages der regionalen Sektionen des Elternvereins „**autismus schweiz**“ hingewiesen. Zudem wurden an Institutionen, die mit Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung und / oder ihren Eltern arbeiten, Informationen zur Untersuchung mit der Bitte um Weiterleitung versandt.

Stichprobenbeschreibung

Mehr als 90% der Fragebögen wurden online ausgefüllt. Auskunft gebende Personen waren dabei zu knapp 80% Mütter, zu knapp 10% Väter, zu 12% beide Elternteile gemeinsam. Das Durchschnittsalter der ausfüllenden Eltern betrug sowohl bei den Müttern als auch den Vätern 47 Jahre, mit einer Spanne von 26 bis 86 Jahren.

75,1 % der Fragebögen wurden in der deutschen Version bearbeitet, 19,1% in der französischen und 5,8% in der italienischen. Diese Zahlen weisen geringe Abweichungen im Vergleich zu den Werten der Hauptsprachen in der Schweiz (Bundesamt für Statistik 2010: D:69,1%, F:24%, I:6,9%) auf, mit der Tendenz einer leicht überproportionalen Beteiligung deutschsprachiger Untersuchungsteilnehmender.

Aus allen 26 Kantonen liegen beantwortete Fragebögen vor, bei einer Verteilung von einem Fragebogen (AI, JU, OW, SH) bis 89 (ZH). Besonders zahlreich vertreten sind neben dem Kanton Zürich die Kantone Bern (51), Aargau (35), St. Gallen (35), Tessin (26), Waadt (24), Basel Land (22) und Genf (21).

Das durchschnittliche Alter der Töchter und Söhne mit einer Autismus-Spektrum-Störung (folgend ASS) liegt bei 15,8 Jahren, bei einer Spanne von 2 bis 59 Jahren. Die am stärksten vertretenen Geburtsjahrgänge sind die der 5/6-19/20 Jährigen (1993 bis 2007), die mehr als 70% der Gesamtgruppe ausmachen. Die Geschlechterverteilung liegt bei 1 : 4,95 (weiblich : männlich).

Über den aktuellen Wohnort der Töchter und Söhne lässt sich aussagen, dass bezogen auf die Gesamtgruppe 85,9% in der Familie und 14,1% (überwiegend) ausserhalb der Familie leben.

Ein Blick auf die Untergruppe der 20 Jährigen und Älteren zeigt, dass diese Personengruppe (N=100) zu 55% in der Familie lebt, zu 12% in der eigenen Wohnung, zu 27% in einer betreuten Wohnform (Wohngemeinschaft oder Wohnheim) und zu 6% in weiteren, nicht näher bezeichneten Wohnformen.

Die Betrachtung der aktuellen Diagnosen der Personen mit ASS zeichnet folgendes Bild:

Diagnose	Prozent
Frühkindlicher Autismus / Autistische Störung	17,1
Asperger-Syndrom	43,7
Atypischer Autismus	11,3
Autismus-Spektrum-Störung	12,8
High functioning Autismus	3,6
Autistische Züge und verwandte Diagnosen	9,0
Andere	2,4

An dieser Stelle zeigt sich bereits eine erste deutliche Veränderung der Untersuchungsgruppe im Vergleich zur Studie von Steinhausen aus dem Jahr 2001. Diese lässt sich primär am immensen Zuwachs der Diagnosegruppe „Asperger-Syndrom“ von ca. 5% auf mehr als 40% verdeutlichen, parallel am prozentualen Rückgang der Diagnosegruppe „Frühkindlicher Autismus“ von ca. 40% auf 17,1%.

Betrachtet man in der aktuellen Untersuchung die Altersgruppen nach Geburtsjahrzehnten, lässt sich nur bei den vor 1980 Geborenen die Diagnosegruppe „Frühkindlicher Autismus“ als die grösste Gruppe benennen, bei den jüngeren Jahrgängen ist die Gruppe derjenigen mit einem „Asperger-Syndrom“ durchgehend am häufigsten vertreten.

Darstellung erster Ergebnisse zu den untersuchten Themenbereichen

Im Folgenden werden ausgewählte Ergebnisse der fünf Themenbereiche des Fragebogens zusammenfassend dargestellt. Bei einigen Fragen wird dabei eine differenzierende Auswertung nach den Kriterien *Geburtsjahrzehnt* sowie *Diagnosegruppe* der Person mit ASS erfolgen.

Ergebnisse zur Diagnosestellung

Der Weg bis zur Autismusdiagnose lässt sich durch die Unterscheidung der Zeitpunkte „Beobachtung erster Entwicklungsauffälligkeiten“, „Kontaktaufnahme zu Fachleuten aufgrund dieser Entwicklungsauffälligkeiten“ sowie „Erste Autismusdiagnose“ nachzeichnen. Über die Gesamtgruppe der Befragten zeigt sich ein durchschnittliches Alter der Kinder mit ASS zum Zeitpunkt erster wahrgenommener Entwicklungsauffälligkeiten von 2,5 Jahren. Die erste diesbezügliche Kontaktaufnahme zu Fachleuten erfolgte mit 4,0 Jahren, die erste Diagnosestellung im Durchschnitt mit 8,2 Jahren. Diese Zahlen zeigen, dass von den ersten Beobachtungen der Eltern bis zur autismuspezifischen Diagnosestellung häufig ein langer Zeitraum vergeht.

Schlüsselt man das durchschnittliche Diagnosealter hinsichtlich der Kriterien *Geburtsjahrzehnt* sowie *Diagnosegruppe* der Personen mit ASS auf, fallen besondere Ausprägungen und Entwicklungen auf. Eine zentrale Erkenntnis diesbezüglich ist das Absinken des Alters bei der ersten Autismusdiagnose von 13,6 Jahren bei den vor dem Jahr 1980 Geborenen über 11,5 Jahren bei den

in den 1980ern Geborenen, 9,9 Jahren bei den in den 1990ern Geborenen bis hin zum durchschnittlichen Diagnosealter von 5,4 Jahren bei den ab dem Jahr 2000 geborenen Kindern.

Der Blick auf die Diagnosegruppen zeigt, dass das durchschnittliche Diagnosealter bei den ausgewählten Diagnosen „Frühkindlicher Autismus“ (folgend „FA“) bei 5,3 Jahren und „Asperger-Syndrom“ (folgend „AS“) bei 10,7 Jahren liegt, ebenfalls mit deutlichen Entwicklungen mit Blick auf die Geburtsjahrzehnte. So beträgt das Durchschnittsdiagnosealter bei den ab dem Jahr 2000 Geborenen beim FA 4,2 Jahre, beim AS 6,9 Jahre.

Bei den diagnosestellenden Fachpersonen bzw. Institutionen befinden sich die Dienste der (Kinder- und Jugend-) Psychiatrie mit 39,7% an erster Stelle, gefolgt von Autismus-Fachstellen mit 21,1%, Psychologischen Diensten mit 15,9% sowie Kinderärzt(inn)en mit 12,3%.

Ergebnisse zum Bildungsweg

In diesem Themenbereich wurde die Nutzung von Angeboten der Betreuung und Bildung über den Verlauf der Kindheit und Jugend näher betrachtet.

Für die Zeit vor dem Kindergarten gaben 68% der Befragten an, organisierte Betreuungsangebote (Spielgruppe, Kinderkrippe, Tagesmutter) genutzt zu haben. Auch hier lassen sich Unterschiede bezüglich der Kriterien *Geburtsjahrzehnt* sowie *Diagnosegruppe* der Personen mit ASS beschreiben. Während Familien mit einem Kind mit FA nur zu 42,1% frühe Betreuungsangebote nutzten, beträgt der Anteil derjenigen Familien mit einem Kind mit AS 74,2%. Auch der zeitliche Faktor macht sich hier bemerkbar, so besuchten die vor 1990 geborenen Kinder nur zu 35,4% entsprechende Angebote, die nach 2000 geborenen dagegen zu 76,9%. Die sich wandelnden Diagnosehäufigkeiten (s.o.) müssen dabei natürlich berücksichtigt werden.

Die Nutzung von Angeboten im Kindergartenalter (gesamt: 88,5%) unterscheidet sich bezüglich der Diagnosen weniger stark und liegt beim FA bei 81,3%, beim AS bei 93,2%. Schaut man auf die Art der Institutionen, zeigt sich, dass beim FA ca. 60% eine Sondereinrichtung besuchten, beim AS sind es demgegenüber nur knapp 10%. Diagnoseübergreifend hat sich der Besuch von Regel- bzw. integrativen Kindergärten von vor den 1990er Jahren bis in die Gegenwart von ca. 63% auf ca. 86% erhöht.

Bezüglich des Besuchs der Primarschule lassen sich folgende Zahlen benennen:

Schulform Primarschulzeit (Mehrfachnennungen möglich)	Prozent
Regel-, Integrative Klasse ohne sonderpädagogische Betreuung	46,4
Integrative Klasse mit sonderpädagogische Betreuung	24,2
Kleinklasse	6,1
Heilpädagogische Schule	31,3
Sprachheilschule	2,4
Heimsonderschule	5,4
Sonstige	5,6

Formen der Sonderbeschulung (inklusive Kleinklasse) werden/wurden dabei von Kindern mit FA zu ca. 75% besucht, beim AS sind es ca. 25%.

Genutzte Angebote in der Sekundarschulzeit, inklusive der Ausbildungsangebote in der Sekundarstufe II, finden sich in den folgenden Tabellen:

Schulform Sekundarstufe I	Prozent
Oberstufenklasse mit erweiterten schulischen Ansprüchen	35,0
Oberstufenklasse mit Grundansprüchen	18,1
Oberstufenklasse mit besonderem Lehrplan	6,2
Heilpädagogische Schule	21,2
Heimsonderschule	12,8
Sonstige	15,4

Ausbildungsform Sekundarstufe II	Prozent
Maturitätsschule	27,0
Zwischenlösung (Vorkurs, Brückenangebot)	14,8
Berufsmatura	3,5
3- oder 4-jährige Berufslehre (EFZ)	23,5
2-jährige Berufslehre (EBA; Attestlehre)	10,4
Fachmittelschule	4,3
Berufsausbildung im geschützten Rahmen	23,5
Sonstige	6,1

Ergebnisse zur Nutzung pädagogischer und therapeutischer Massnahmen

Dieser Fragenbereich thematisiert die Nutzung von pädagogischen und therapeutischen Massnahmen, die in den letzten Jahren bzw. Jahrzehnten in der Arbeit mit Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung primär zum Einsatz gekommen sind. Dabei handelt es sich sowohl um autismusspezifisch konzipierte Angebote (z.B. ABA, TEACCH, PECS) als auch weniger spezifisch für diese Zielgruppe entworfene Massnahmen (z.B. Logopädie, Psychomotoriktherapie). Untersucht wurden die Nutzung und Bewertung der Angebote in den Lebensphasen des Vorschul-, des Schul- sowie des Erwachsenenalters.

Im Vorschulalter überwiegt die Nutzung allgemein pädagogischer bzw. therapeutischer Massnahmen. So werden Logopädie, Ergotherapie, Psychomotoriktherapie und Physiotherapie in der Förderung am häufigsten angewandt, erst danach folgen die autismusspezifischen Angebote des Sozialtrainings, verhaltenstherapeutische Massnahmen (vor allem ABA) sowie die PECS-Methode.

Im Schulalter kommen ebenfalls Ergotherapie und Logopädie am häufigsten zur Anwendung, gefolgt von einem spezifischen Sozialtraining und der Psychomotoriktherapie sowie mit grossem Abstand in der Häufigkeit der Förderung nach dem TEACCH-Konzept.

Im Erwachsenenalter sind es schliesslich autismusspezifische Förderansätze, die primär genutzt werden. Am häufigsten wird in dieser Altersphase das Sozialtraining benannt, gefolgt von verhaltenstherapeutischen Massnahmen, der Unterstützten Kommunikation, psychotherapeutischen Angeboten sowie der Förderung nach dem TEACCH-Konzept.

Berücksichtigung der Bedürfnisse und Interessen der Eltern

Ergänzend zu den Themen „Bildungsweg“ und „Pädagogische und therapeutische Massnahmen“ wurden die Eltern im Anschluss zu ihrer Zufriedenheit mit der Berücksichtigung ihrer Interessen und Bedürfnisse befragt. Konkret ging es dabei um den Kontakt zu Fachleuten in den unterschiedlichen Lebensphasen ihrer Töchter bzw. Söhne mit ASS. Auf einer Skala von 1 (*gar nicht zufrieden*) bis 5 (*sehr zufrieden*) konnten die Eltern ihre persönliche Einschätzung äussern.

Mit durchschnittlichen Werten von 2,42 für das Frühe Kindesalter (0-3 Jahre), 2,79 für das Kindergartenalter (4-5Jahre), 3,13 für die Primarschulzeit, 3,35 für die Sekundarschulzeit und 3,28 für das Erwachsenenalter lässt sich insgesamt von einer nur begrenzten Zufriedenheit der Befragten mit der Berücksichtigung ihrer Interessen und Bedürfnisse sprechen. Insbesondere die auffällig niedrigen Werte im Vorschulalter lassen einen deutlichen Optimierungsbedarf auf dieser Ebene erkennen.

Ergebnisse zur Freizeitgestaltung

Im Vordergrund dieses Themenbereiches standen Fragen zur Freizeit- und Kontaktgestaltung der Personen mit ASS. Über alle Altersgruppen hinweg stellen die Familie (97,8%) und die weitere Verwandtschaft (56,7%) die zentralen Kontakte in der Freizeit dar. Schulkameraden (31,2%), Freunde (28,2%), Vereinskontakte (24,3%) und Nachbarn (20%) folgen mit einem recht grossen Abstand.

Bezüglich der Initiierung von Kontakten in der Freizeit lässt sich hervorheben, dass die Eigeninitiative der Personen mit ASS (35,5%) deutlich hinter der Initiierung der Kontakte durch die Eltern (80,2%) zurücksteht. Auch bei den 13 Jährigen und Älteren (ab Jahrgang 1999) liegt der Wert der Eigeninitiative unter 40%, der Wert der Elterninitiative über 60%. Die Initiierung von Kontakten durch Freunde oder aufgrund von Vereinsveranstaltungen wird jeweils von ca. einem Viertel der Eltern als bestehend angegeben.

Welchen Tätigkeiten in der Freizeit konkret nachgegangen wird, zeigt die folgende Tabelle:

Freizeitaktivitäten (Mehrfachnennungen möglich)	Prozent
Aktivitäten mit der Familie	76,2
Fernsehen, Video schauen	57,8
Spielen oder Surfen am Computer	57,5
Musik hören	53,6
Lesen	36,8
Sportliche Aktivitäten	34,9
Kreative, künstlerische Tätigkeiten	22,6
Freunde treffen	21,1
Musikinstrument spielen	18,2
Soziale Netzwerke / Foren / Chat	11,4
Sonstige	30,4

Ergebnisse zu rechtlichen und finanziellen Aspekten

In diesem Abschnitt wurden Leistungsansprüche und -nutzungen sowie entstehende Zusatzkosten für die Eltern abgefragt. Bei einer Zahl von 311 Befragten, die eine IV-Anerkennung der Autismusdiagnose ihrer Tochter bzw. ihres Sohnes angaben, nehmen nur 58,8% tatsächlich Leistungen der IV in Anspruch. Neben der Hilflosenentschädigung handelt es sich dabei primär um Ergänzungsleistungen (16,8%) und den Intensivpflegezuschlag (12%).

Bei der Finanzierung von Therapien (zusätzlich zur Förderung in Kindergarten und Schule) werden von 56,3% der Eltern Leistungen der IV genutzt, von 29% Leistungen der Kantone bzw. Gemeinden, von 27,3% Leistungen der Krankenkassen und von 5,3% Gelder von Stiftungen und Vereinen. 39,7% der Eltern geben schliesslich an, privat einen Beitrag zur Finanzierung von therapeutischen Angeboten zu leisten.

Auf die Frage, ob den Eltern durch den Unterstützungsbedarf ihrer Tochter bzw. ihres Sohnes zusätzliche Kosten entstehen, die nicht durch die IV, Krankenkasse oder Gemeinde übernommen werden, antworten 254 Eltern mit „Ja“. Pädagogische und therapeutische Massnahmen stehen dabei an erster Stelle, gefolgt von Betreuungsangeboten (z.B. Entlastungsdiensten, Ferienlagern), schulischen Massnahmen (z.B. Schulgelder, Stützunterricht, Fahrtkosten) und Hilfsmitteln (z.B. Therapiematerialien, Irlen-Brille).

Zwischenfazit

Die erste Auswertung der vorliegenden Daten gibt eine Vielzahl an Informationen zu zahlreichen Facetten des Lebens mit Autismus in der Schweiz. Sowohl bezogen auf die aktuelle Situation als auch die Entwicklungen der letzten Jahrzehnte lassen sich erste prägnante Aussagen formulieren. Gleichzeitig bietet das Material die Basis für vertiefende Analysen, sowohl bezüglich weiterer diagnose- und altersgruppenbezogener Vergleiche als auch der Einbeziehung zusätzlicher Vergleichsdimensionen, wie z.B. (sprach-) regionsbezogenen Kriterien. Hinzu kommt die Auswertung einzelner offener Fragen, die primär die Bedürfnislage der Eltern bezüglich pädagogisch-therapeutischer Massnahmen, ergänzender Freizeitangebote sowie finanzieller Unterstützung thematisieren.

Abschliessend werden ausgewählte Ergebnisse der vorangegangenen Ausführungen zusammenfassend dargestellt:

1. Der im Vergleich zur Studie von Steinhausen aus dem Jahr 2001 deutlich gestiegene Anteil an mitwirkenden Eltern mit einer Tochter bzw. einem Sohn mit der Diagnose „Asperger-Syndrom“ lässt eine Schwerpunktverlagerung im Themenfeld der Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz in den letzten zehn Jahren erkennen.
2. Das deutliche Absinken des Diagnosealters nach Geburtsjahrzehnt sowie das aktuelle durchschnittliche Alter der Erstdiagnose (Geburtsjahrgänge ab 2000) von 4,2 Jahren beim Frühkindlichen Autismus sowie 6,9 Jahren beim Asperger-Syndrom lassen positive Entwicklungen hinsichtlich einer frühzeitigen autismusspezifischen Diagnostik sehen.

3. Gleichzeitig macht der durchschnittlich mehrjährige Zeitraum zwischen der Beobachtung erster Auffälligkeiten und der Diagnosestellung auf einen weiterhin bestehenden Bedarf an Aufklärung und Optimierung der Diagnostik aufmerksam.
4. Im Vordergrund der Nutzung von pädagogischen und therapeutischen Angeboten im Kindes- und Jugendalter stehen für breite Zielgruppen entwickelte Massnahmen, vor allem die Logopädie und Ergotherapie. Autismusspezifisch konzipierte Angebote (z.B. Sozialtraining, TEACCH-Konzept) gewinnen mit zunehmendem Alter an Bedeutung.
5. Die befragten Eltern sind mit der Berücksichtigung ihrer Interessen und Bedürfnisse insgesamt nur bedingt zufrieden. Insbesondere für die Vorschulzeit finden sich geringe Zufriedenheitswerte, die auf einen Optimierungsbedarf hinweisen.
6. Die Freizeitgestaltung der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit ASS weist eine starke Familienorientierung auf. Dies zeigt sich zum einen an einer hohen Quote familiärer Kontakte im Vergleich zu ausserfamiliären Kontakte sowie der besonderen Rolle der Eltern hinsichtlich der Initiierung von sozialen Kontakten in der Freizeit.
7. Mehr als die Hälfte aller Befragten gibt an, dass der Familie durch den besonderen Unterstützungsbedarf der Tochter bzw. des Sohnes mit ASS privat Zusatzkosten entstehen, z.B. für pädagogische bzw. therapeutische Massnahmen, für Betreuungskosten oder Hilfsmittel.

Diesem Zwischenbericht wird eine erweiterte Gesamtauswertung folgen.

Zürich, den 1.Juni 2013

Prof. Dr. Andreas Eckert

Projektleitung, Hochschule für Heilpädagogik Zürich