

# AUTISMUS-SPEKTRUM-STÖRUNGEN BEI HOCHRISIKO-SÄUGLINGEN: AUSWIRKUNGEN AUF FRÜHERKENNUNG UND -BEGLEITUNG

Martina Franchini, Marie Schaer, Stephan Eliez

Übersetzer: Rudolf Schläpfer

## Zusammenfassung

Wir beschreiben in diesem Artikel wissenschaftliche Erkenntnisse, die durch Studien an Säuglingen gewonnen wurden, bei denen das Risiko bestand, eine Autismus-Spektrum-Störung (ASS) zu entwickeln. Insbesonders wurden junge Geschwister untersucht, bei denen die Prävalenz für diese Diagnose bei 10-20% liegt. Mit prospektiven Studien an jungen Säuglingen bei denen die Diagnose einer ASS in der Folge bestätigt wurde, konnte nachgewiesen werden, dass gewisse klinische und Entwicklungsauffälligkeiten bereits vor dem Alter festgestellt werden können, in welchem die Diagnose schliesslich gesichert werden kann (d.h. im Verlaufe der ersten zwei Lebensjahre). Dies hat wichtige Konsequenzen nicht nur für die Früherkennung, sondern soll auch zu Überlegungen anregen, wie noch früher gehandelt werden kann. Denn das Alter der Frühinterventionen bei Autismus ist ein wichtiger prognostischer Faktor, mit auch finanziellen Konsequenzen.

## Einführung

Die Autismus-Spektrum-Störung (ASS) ist eine neurologische Entwicklungsstörung, charakterisiert durch eine Beeinträchtigung der sozialen Interaktion und Kommunikationsfähigkeiten, sowie beschränkte und repetitive Verhaltensweisen und/oder sensorische Besonderheiten (DSM-5<sup>1)</sup>). Die Prävalenz der ASS in der allgemeinen Bevölkerung liegt zwischen einer Person auf 54 und einer Person auf 160, mit einer Ratio männlich/weiblich von 3-4: 1 (CDC<sup>2)</sup>). Seit den ersten Studien zur Prävalenz in den 70er-Jahren wird in der Literatur über eine bedeutende Zunahme der Diagnose ASS berichtet. Dabei wurden Faktoren wie eine bessere Diagnostik, eine Zunahme der Bekanntheit der ASS-Kriterien unter den Fachpersonen sowie fortgeschrittenes Alter der Eltern identifiziert<sup>3)</sup>.

Heute stellt die Umsetzung geeigneter Begleitmassnahmen für Menschen mit ASS, insbesondere während den ersten drei Lebensjahren, eine wichtige gesellschaftliche Herausforderung dar. Das frühzeitige Erkennen von Anzeichen, die auf eine Entwick-

lungsstörung im Zusammenhang mit einer ASS hinweisen, und die Umsetzung wissenschaftlich validierter Frühförderung können die klinische, kognitive und adaptive Entwicklung von Menschen mit ASS deutlich verbessern<sup>4,5)</sup>. Die Durchführung dieser Frühinterventionen hat, obwohl prioritätär auf die klinischen Bedürfnisse und die Verbesserung der Lebensqualität der betroffenen Familien ausgerichtet, auch volkswirtschaftliche Bedeutung. Es konnte gezeigt werden, dass die Investition in auf wissenschaftlich validierten Techniken beruhender Frühförderung während den ersten Lebensjahren bei Kindern mit ASS, eine signifikante Reduktion der langfristigen Kosten mit sich bringt, mit sowohl menschlichen als auch wirtschaftlichen Auswirkungen<sup>6,7,8)</sup>.

Damit der Zugang zu frühzeitigen Fördermassnahmen für betroffene Kinder möglich wird, muss unbedingt die Früherkennung von Kindern mit ASS verbessert werden und zwar schon bevor die Diagnose ASS eindeutig gestellt werden kann<sup>6)</sup>. Wir wollen mit diesem Beitrag aufzeigen, wie aktuelle Studien im Bereich Risikokinder für ASS es ermöglicht haben, die Frühdiagnostik und -intervention in der klinischen Praxis zu verbessern.

Die Diagnose ASS beruht auf der Beobachtung von Verhaltenssymptomen, die während den ersten zwei Lebensjahren auftreten<sup>9)</sup>. Neuere Studien zeigen, dass bei der Mehrzahl der Kinder die Diagnose ASS ab Ende zweites Lebensjahr (1) (zwischen 18 und 24 Monaten<sup>11)</sup>) sicher gestellt werden kann. Anzeichen, die auf eine Entwicklungsstörung im Zusammenhang mit einer ASS hinweisen, bestehen jedoch häufig schon vor dem Alter von zwei Jahren<sup>12)</sup>. Wie schon erwähnt, liegt das Interesse einer besseren Identifizierung dieser Zeichen darin, diesen Kindern und ihren Familien frühzeitig eine angemessene Betreuung zu gewährleisten.

Um das Auftreten von Symptomen einer ASS untersuchen zu können, bevor alle entsprechenden Kriterien erfüllt sind, wurden verschiedene Methoden zur



Martina Franchini

<https://doi.org/10.35190/d2021.2.3>

(1) Es ist wichtig festzuhalten, dass je nach Profil des Kindes (z.B. Kinder mit weniger ausgeprägten Störungen) die ASS-Symptome im Allgemeinen erst im Schulalter festgestellt werden, zu einem Zeitpunkt, da die Ansprüche zunehmen<sup>10)</sup>. Dies unterstützt auch die Meinung, dass Kinder mit Zeichen, jedoch nicht gesicherter Diagnose, eines ASS mindestens bis zum Schulalter überwacht werden sollten.

Korrespondenz:  
martina.franchini  
@pole-autisme.ch

Beobachtung des Verhaltens von Kleinkindern (0-3 Jahre) verwendet. Dazu benutzen die Studien retrospektive und prospektive Modelle (Literaturübersicht siehe Jones et al., 2014<sup>13</sup>). Retrospektive Studien untersuchten das Verhalten von Kindern, bei denen die Diagnose ASS bereits während den ersten Lebensjahren gestellt worden war, entweder auf Grund von Erinnerungen der Eltern (durch strukturierte auf spezifische Verhaltensweisen ausgerichtete Fragenbogen) oder mittels Videoaufnahmen<sup>13</sup>. Die Ergebnisse dieser Studien sind jedoch durch wichtige methodische Einschränkungen begrenzt, wie die Selektivität der Erinnerungen oder die Wahl der Videoaufnahmen. Die Methode der prospektiven Studien besteht hingegen darin, Hochrisikogruppen nachzugehen, wodurch die Probleme der retrospektiven Studien vermieden werden können. Die bei dieser Art Studie am häufigsten untersuchte Population sind junge Geschwister von Kindern mit der Diagnose ASS. Aus der empirischen Literatur geht hervor, dass bei Geschwistern von Kindern mit der Diagnose ASS ein erhöhtes Risiko besteht, diese Störung ebenfalls zu entwickeln, wobei die Häufigkeit der Diagnose ASS 10 bis 20% beträgt<sup>14,15</sup>. Zusätzliche 28% zeigen einen «autistischen Phänotyp» (Broad Autism Phenotype BAP) mit subklinischen Symptomen wie Entwicklungsrückstand oder Problemen in anderen Entwicklungs- und Verhaltensbereichen (Abbildung 1), inklusive ADHS<sup>16</sup>.

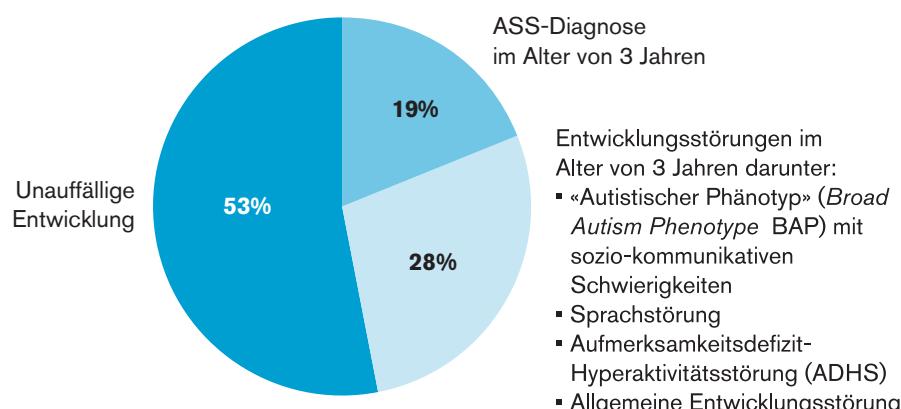
Diese Studien umfassen im Allgemeinen auch Daten von Kontrollgruppen von Kindern ohne familiäre Belastung mit ASS (Geschwister mit geringem Risiko). Sie müssen über eine Zeitspanne von mindestens drei Jahren durchgeführt werden ab Geburt, bis die Diagnose bestätigt oder ausgeschlossen werden kann. Gefordert ist der Einschluss einer grossen Anzahl Probanden. Aus diesem Grund handelt es sich weitgehend um multizentrische Studien durch internationale Forschergruppen (z.B. das Baby Siblings Research Consortium [www.babysiblingsresearchconsortium.org](http://www.babysiblingsresearchconsortium.org)). Es ist ohne Zweifel dieser Zusammenarbeit zu

verdanken, dass die Forschung in diesem Bereich vor allem im Verlaufe des letzten Jahrzehnts Fortschritte gemacht hat.

In unserem Beitrag konzentrieren wir uns auf Studien mit Risikokindern, d.h. Geschwister von Kindern mit der Diagnose ASS, da es sich um die in dieser Art Studie am häufigsten untersuchte Gruppe handelt. Es muss jedoch bemerkt werden, dass auch andere Gruppen mit einem erhöhten ASS-Risiko identifiziert wurden. Unter diesen finden sich, nebst Geschwistern und Verwandten ersten Grades von Kindern mit ASS<sup>13</sup>, sehr früh geborene Kinder<sup>17</sup>, Kinder mit gewissen Formen kindlicher Epilepsie (z.B. West-Syndrom<sup>18</sup>), Kinder mit einem mit ASS assoziierten genetischen Syndrom (z.B. Fragile-X-Syndrom<sup>19</sup>) oder Kleinkinder mit frühen Störungen der Entwicklung sozial-kommunikativer Kompetenzen.

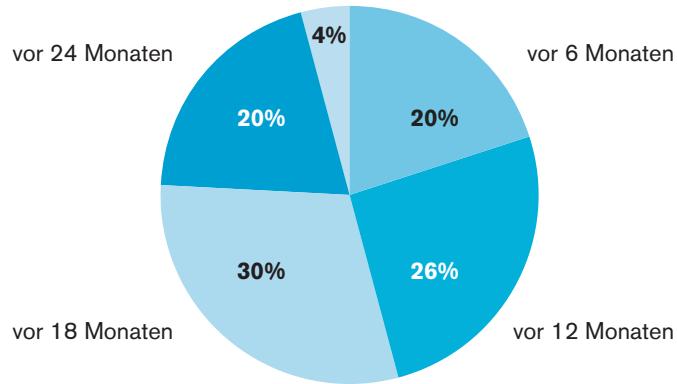
### Bedeutung für die Früherkennung

Sehr wichtig ist, wie erwähnt, die aus den Studien an sehr jungen Risikokindern hervorgehende Beobachtung, dass die Diagnose ASS bei dieser Population im Alter von 18-24 Monaten bereits stabil ist<sup>11</sup>. Diese Studien legen auch nahe, dass die auf ASS hinweisenden Symptome im Alter zwischen 6 und 18-24 Monaten offensichtlich werden<sup>11,30</sup>. So können bereits im Alter von 6-12 Monaten Entwicklungsstörungen bei Kindern beobachtet werden, die in der Folge ASS-Kriterien entwickeln, wie z.B. weniger interagierendes Lächeln oder sonstige Mimik, verminderter Blickkontakt, fehlendes gegenseitiges Vokalisieren, fehlendes/vermindertes Vokalisieren und kommunikative Gestik (z.B. «auf Wiedersehen» oder Zeigegeste) oder fehlende Reaktion auf den Vornamen (aus Zwaigenbaum et al., 2019<sup>12</sup>) (2). Im Alter von 9-12 Monaten können weitere Frühzeichen beobachtet werden, wie das Auftreten repetitiver Verhaltensweisen und Spiele (z.B. Gegenstände aneinanderreihen, stereotype Arm- und Handbewegungen), unübliches sensorisches Explorieren (z.B. Suche nach taktilen oder visuellen Empfindungen)



**Abbildung 1.** Darstellung des Risikos für das Auftreten einer Entwicklungsstörung bei jungen Geschwistern (3-jährig) von Kindern mit der Diagnose ASS, nach Ozonoff et al. (2011; 2015).

(2) Beachtet werden sollte, dass Zeichen als sogenannte «negative» Zeichen gelten, wenn sie sich auf Verhaltensweisen beziehen, die bei gesunden Kindern gleichen chronologischen Alters erwartet werden.



**Abbildung 2.** Alter in welchem sich die Eltern die ersten Fragen bezüglich Entwicklung ihres Kindes stellen, nach Mattheis et al. (2017).

oder atypische sensorische Reaktionen (z.B. unübliche Überreaktion auf Lärm)<sup>12,13)</sup> (3).

Zusätzlich zu diesen Zeichen, die dem bei Kindern mit ASS beobachteten Phänotyp angehören, ergaben Forschungsresultate, dass ein motorischer Entwicklungsrückstand bei Risikosäuglingen, obwohl es sich um ein weniger spezifisches Merkmal handelt, ebenfalls auf eine Störung der sozialen Kommunikation schon im Alter von 6-12 Monaten hinweisen kann<sup>21)</sup>. Bei Säuglingen mit einem ASS-Risiko ist ein motorischer Entwicklungsrückstand deshalb ein Alarmzeichen. Ein weiteres, besonders wichtiges Element bei der Früherkennung von Symptomen einer ASS ist die Besorgnis der Eltern. Eine Studie von Mathies et al.<sup>22)</sup> z.B. hat gezeigt, dass 76% der Eltern Hinweise auf eine ASS bei ihrem Kind vor dem Alter von 18 Monaten korrekt interpretierten (26% vor 12 Monaten, 20% vor 6 Monaten) (Abbildung 2) (4).

Die Befürchtungen der Eltern ermöglichen es, Risikokinder von Kindern bei denen sich keine ASS entwickeln wird, schon im Alter von 6 Monaten zu unterscheiden<sup>23)</sup>. Gemäss der Studie von Sacrey et al.<sup>23)</sup> beziehen sich die frühesten Zeichen, die bei Eltern Beunruhigung hervorrufen, auf die sensorischen Fähigkeiten wie eingeschränktes Imitationsverhalten, verminderte Reaktionen durch Änderung der Mimik, verringerte wechselweise Kommunikation und fehlenden Teilen von Interessen mit anderen Menschen.

Zusammenfassend haben diese Forschungsergebnisse wichtige Auswirkungen auf die Identifizierung von ASS-Frühzeichen. Sie ergaben insbesondere:

- Besonderheiten in der Entwicklung von Kindern bei denen eine ASS auftreten wird, können in gewissen Fällen schon im Alter von 6-18 Monaten festgestellt werden, wobei die Diagnose meist zwischen 18 und 24 Monaten gestellt werden kann<sup>16)</sup>.
- Die meisten Störungen treten im sozial kommunikativen Bereich auf (z.B. verminderter Augenkon-

takt, Rückstand in der Entwicklung verbaler und nicht verbaler Kommunikation). Oft wird ebenfalls ein motorischer Entwicklungsrückstand beobachtet, wobei es sich um ein für ASS unspezifisches Zeichen handelt<sup>21)</sup>.

- Die elterliche Besorgnis ist ein wesentlicher Hinweis bei der Identifizierung von Entwicklungsstörungen<sup>23)</sup>.

Bei der Population mit hohem ASS-Risiko wird eine engmaschige klinische Überwachung empfohlen, um Störungen möglichst früh zu erfassen<sup>12)</sup>. Dies sollte in einer umfassenden Beurteilung von Zeichen einer ASS bestehen, aber auch in der Überwachung der motorischen Entwicklung sowie einer genauen und strukturierten Erfassung der elterlichen Befürchtungen. Werden solche Entwicklungsauffälligkeiten festgestellt, kann eingegriffen und damit vermieden werden, dass sich die Abweichung in der Entwicklung gegenüber gleichaltrigen Kindern vergrössert. Ein weiterer wichtiger Punkt für den klinischen Alltag ist die Berücksichtigung der Erfahrungen der Familie<sup>24)</sup>. Insbesondere wenn das Risikokind bereits ein älteres Geschwister mit einer ASS hat, ist es wichtig, die Familie zu begleiten und auf ihre Gefühle zu hören, wenn eine weitere Betreuung vorgeschlagen wird. Es werden sehr verschiedenartige (positive und negative) Reaktionen durch Eltern von Kindern beschrieben, bei denen Entwicklungsstörungen festgestellt werden. Als positive Erfahrung berichten Eltern zum Beispiel, dass sie sich bei der Beobachtung von Frühzeichen und -symptomen wohler fühlen, und erleichtert sind, dass die Fachleute auf ihre Zweifel und Beobachtungen eingehen. Die Familien erwähnen ebenfalls die Hoffnung auf möglichst frühzeitige Massnahmen, mit einem Gefühl der Vertrautheit in Bezug auf das Vorgehen, sowie eine grössere Akzeptanz und Resilienz bei der Bewältigung der Probleme. Als negative Reaktion erwähnen Eltern ein Gefühl der Erschöpfung und Ungläubigkeit, manchmal auch Zorn den Therapeuten gegenüber, die sie auf die Schwierigkeiten ihres Kindes ansprechen oder Befürchtungen betreffend Ressourcen der Fami-

(3) Zeichen werden als «positiv» bezeichnet, wenn es sich um charakteristische Verhaltensweisen bei Kindern mit ASS handelt, die in der neurologischen Entwicklung nicht unbedingt vorkommen.

lie (Zeit, Geld, Energie, usw.<sup>24)</sup>). Jede Familie kann eines oder mehrere dieser oft widersprüchlichen Gefühle gleichzeitig erleben. Gewisse Familien werden intensivere Begleitung und mehr Zeit benötigen, um die verschiedenen Etappen zu bewältigen, besonders bei Ratlosigkeit und Verzweiflung. Eine einfühlende Betreuung begünstigt ein therapeutisches Bündnis und damit das frühzeitige Einleiten von Angeboten, die sich als notwendig erweisen<sup>24)</sup>.

### Bedeutung der Frühmassnahmen

Parallel zu den wissenschaftlichen Fortschritten bei der Früherkennung von Anzeichen einer ASS und angesichts der Evidenz der günstigen Auswirkung einer möglichst frühzeitigen Betreuung, interessiert sich die Forschung seit kurzem für Interventionen bei Hochrisikopopulationen (auf Grund von Besorgnis bezüglich klinischer Zeichen und Entwicklung). Therapeutischer Erfolg und klinisches Outcome werden bedingt durch das Alter, in welchem die Betreuung beginnt<sup>25)</sup>. Die aktuelle Forschung interessiert sich deshalb für das Einleiten von Massnahmen bei Kindern von 0 bis 2 Jahren, bevor eine eindeutige Diagnose gestellt wurde (z.B. *Parent-Implemented Early Start Denver Model, P-ESDM*<sup>26)</sup>; *Social ABC*<sup>27)</sup>; *iBASIS-Video Interaction for Promoting Positive Parenting, iBASIS-VIPP*<sup>28)</sup>). Diese sehr frühzeitigen Interventionen zeigen im Ganzen positive Resultate bezüglich sozial-kommunikativer und adaptiver Kompetenzen, sowie dem Gefühl von Beteiligung und Effizienz seitens der Eltern, mit jedoch bedeutenden methodischen Unterschieden. Green et al.<sup>28)</sup> zum Beispiel schlagen eine Elternberatung bei Risikokindern vor, bei denen nicht unbedingt Besorgnis bezüglich Klinik oder Entwicklung bestand. Diese Studien zeigen einen günstigen Einfluss auf die Entwicklung (z.B. besseres adaptives Verhalten bei diesen Kindern), wobei die Fortschritte bezüglich Symptomatologie und Entwicklung bis ins Alter von drei Jahren anhielten<sup>28)</sup>.

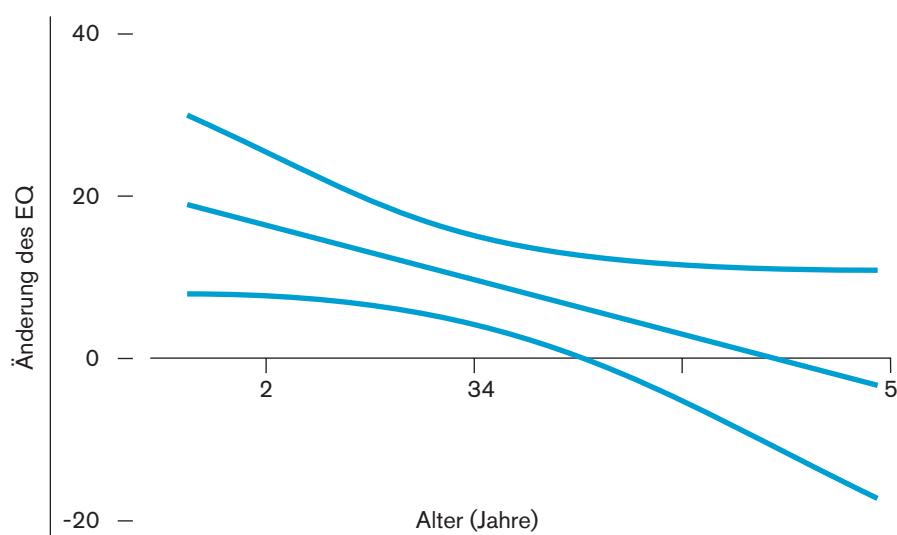
Weitere Studien schlagen ebenfalls eine Elternberatung (1-3 Std. wöchentlich während 6-12 Monaten)

bei Kindern mit Entwicklungsstörungen vor<sup>26-29)</sup>. Sie belegen eine günstige Auswirkung dieser Massnahme sowohl auf die Kinder (z.B. vermehrte Kompetenzen in den Bereichen Sozialisierung, Kommunikation, Aufmerksamkeit und soziale Zuwendung, sowie verstärkte adaptive Kompetenzen und vielfältigeres soziales Spontanverhalten), als auch auf die Familien (z.B. Qualität der elterlichen Zuwendung und das Gefühl der Eltern, wirksam zu sein). Eine Studie von Whitehouse et al.<sup>29)</sup> weist hingegen gemischtere Ergebnisse auf (nur auf Angaben der Eltern bezüglich Sprache beruhend und nicht auf direkter Beobachtung der Kinder).

Es ist wichtig, Massnahmen die vorbeugend (d.h. ohne spezifische klinische Indikation) bei Risikopopulationen, bei welchen keine formelle Diagnose gestellt werden kann, angeboten werden, von Massnahmen bei Risikokindern zu unterscheiden, die klinische Symptome oder Entwicklungsstörungen aufweisen, und die unternommen werden, um einem auf klinischer Beurteilung gründenden Bedürfnis zu entsprechen.

Es steht inzwischen eindeutig fest, dass bei Kindern mit einer ASS, Fördermassnahmen im Verlaufe der ersten drei Lebensjahre die Entwicklung positiv und in erheblichem Masse beeinflussen<sup>30)</sup>. Frühe Fördermassnahmen verringern die autistischen Symptome und verbessern deutlich die Kommunikationsfähigkeiten des Kindes. Sie unterstützen auch die Lernvorgänge und die kognitive Entwicklung des Kindes, was seine Autonomie im täglichen Leben verstärkt und den Bedarf an Hilfe in allen Lebensbereichen verringert und schliesslich auch seine Einschätzung erleichtert.

Zahlreiche Studien belegen, dass frühzeitige Fördermassnahmen dem Kind einen eindeutigen Gewinn an kognitiven Kompetenzen bringen<sup>5)</sup>. Neueste Studien ergeben, dass die Zunahme eng mit dem Beginn der Intervention korreliert<sup>25)</sup>. Unsere Erfahrung mit der Überwachung einer Kohorte von Kindern mit ASS<sup>25,31)</sup> ergibt eine lineare Korrelation zwischen dem



**Abbildung 3.** Wirksamkeit intensiver Frühförderung bei Kleinkindern mit einer ASS, nach Alter in welchem die Massnahmen einsetzen (angepasst nach Robain et al., 2019). EQ: Entwicklungsquotient

## Fortbildung

Beginn spezifischer Massnahmen und dem Gewinn an kognitiven Kompetenzen (Abbildung 3). Kinder bei denen die Frühförderung vor dem Alter von zwei Jahren einsetzte, zeigten eine Zunahme des Entwicklungsquotienten um im Mittel 20 Punkte, bei einem Beginn mit drei Jahren betrug die mittlere Zunahme 10 Punkte. Kinder bei denen die Fördermassnahmen nach dem Alter von vier Jahren begannen, zeigten wohl Fortschritte, diese waren jedoch auf den verwendeten kognitiven Skalen nicht messbar. Diese Wechselbeziehung, zwischen dem Alter beim Beginn der Förderung und der dadurch erzielten Entwicklungsfortschritte, erklärt sich durch die Plastizität des Gehirns, die während den ersten Lebensjahren am grössten ist<sup>5)</sup>. Unser Gehirn ist für Lernvorgänge, insbesondere im Bereich der sozialen Kommunikation, während den ersten drei Lebensjahren aufnahmefähiger als im Verlaufe der späteren Entwicklung.

Dies unterstreicht wie wichtig es ist, Fördermassnahmen so früh wie möglich einzusetzen. Es veranlasste uns 2019 innerhalb der Fondation Pôle Autisme in Genf (FPA; <http://www.pole-autisme.ch>), ein Zentrum für Risikosäuglinge mit erwiesenen Entwicklungsstörungen zu schaffen. Die Stiftung ist als kantonales Autismus-Zentrum für Kinder und Jugendliche anerkannt und setzt sich seit 2013 für die Betreuung von Personen mit Autismus-Spektrum und verwandten Störungen ein. Im Centre de Consultation Spécialisée en Autisme (CCSA) bieten wir Familien, die es wünschen, regelmässige klinische Verlaufsbeobachtungen von Risikokindern ab dem Alter von 6 Monaten an. Wird eine elterliche Besorgnis bezüglich Klinik und/oder Entwicklung festgestellt, haben wir die Möglichkeit im speziell für die Betreuung von Risiko- und symptomatischen Säuglingen vorgesehenen Zentrum (Centre de la Bussole) eine Begleitung anzubieten, die im innerhalb der Stiftung bestehenden Centre d'Intervention Précoce en Autisme (CIPA) fortgesetzt werden kann<sup>25,31)</sup>.

Parallel dazu werden die im Rahmen des Centre de la Bussole betreuten Kinder in Bezug auf Klinik und Entwicklung überwacht, um die Diagnose zu verfeinern und eventuell im Verlauf auftretende Störungen zu ermitteln. Das Förderprogramm für sehr junge symptomatische Kinder mit dem Risiko eine ASS zu entwickeln, besteht aus 8-10 Stunden individueller Betreuung pro Woche, hauptsächlich unter Verwendung der Techniken des *Early Start Denver Model* (ESDM) durch Psychologinnen und Psychomotorik-Therapeutinnen, in Partnerschaft mit den Familien (durch komplementäre Techniken der Elternbegleitung).

## Wirtschaftliche Auswirkungen

Eine möglichst früh eingeleitete Betreuung hat nebst klinischer Wirksamkeit auch soziale, ethische und wirtschaftliche Auswirkungen<sup>6,7,8)</sup>. Wie schon erwähnt korreliert die Frühförderung mit der Verbesserung der kognitiven Funktionen. Eine breite Literatur belegt, dass sowohl die funktionelle Autonomie als auch die schulische Laufbahn direkt mit dem individuellen Intelligenzquotient korrelieren<sup>32)</sup>. Nun leiden Menschen mit ASS und verminderten intellektuellen Kompeten-

zen oft vermehrt an Komorbiditäten, die zu Invalidität führen<sup>33)</sup>. Es sind zum Teil diese Begleiterkrankungen, wie Verhaltensstörungen, auto- und hetero-aggressives Verhalten oder Automutilationen, die bei Jugendlichen die grösste Herausforderung für die therapeutische und pädagogische Betreuung darstellen. Diese unerwünschten Verhaltensweisen erfordern bei Jugendlichen und Erwachsenen mit einem schweren Autismus oft eine Tages- oder gar stationäre, spezialisierte und längerfristige Betreuung. Diese Verhaltensprobleme führen oft auch zu aus ethischer Sicht fragwürdiger Medikation oder Polymedikation mit signifikanten somatischen Folgen.

Streng wirtschaftlich betrachtet schätzen zahlreiche Studien die Kosten der lebenslangen Betreuung einer Person mit ASS auf mehrere Millionen. Das in Genf durch die CIPA seit 10 Jahren bei über 50 Kindern durchgeführte Frühinterventions-Pilotprojekt ermöglicht es, die Ersparnis an Schulkosten bis zum 18. Lebensjahr pro Kind auf über CHF 300'000 zu schätzen. Obwohl dies im schweizerischen Gesundheitssystem nicht genau evaluiert wurde, kann zudem angenommen werden, dass die Ersparnis an Behandlungskosten mindestens dem Betrag von \$ 14'000/Jahr entspricht, der auf Grund der amerikanischen Studie von Civad et al.<sup>8)</sup> berechnet wurde. In diesem Sinne haben Fördermassnahmen, die bei Risikokindern eingeleitet werden, sobald Entwicklungsstörungen auftreten und verhindern, dass die sich die Abweichung von der Norm verstärkt, nicht nur klinisch günstige Auswirkungen, sondern sind auch kostensparend<sup>7)</sup>.

## Schlussfolgerung

Zusammenfassend unterstreichen die Überlegungen klinischer, menschlicher und wirtschaftlicher Natur wie wichtig es ist, diese neuen Kenntnisse der Früherkennung zu implementieren, damit beim Bestehen eines Risikos oder einer atypischen Entwicklung die Diagnostik und die Betreuung der Kinder und ihrer Familien so früh wie möglich (schon während den ersten zwei Lebensjahren) erfolgen. Dadurch werden frühzeitige (bevor eine eindeutige Diagnose gestellt wird), auf spezifischen klinischen Bedürfnissen der Kinder basierende Massnahmen, eine günstigere Prognose sowie eine adäquate Begleitung der Familien ermöglicht.

## Referenzen

- 1) American Psychiatric Association. Cautionary statement for forensic use of DSM-5. In Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). 2013. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- 2) Maenner MJ, Shaw KA, Baio J, Washington A, Patrick M, DiRienzo M, et al. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States. MMWR Surveill Summ. 2016;69(4):e1-e12.
- 3) Weintraub K. The prevalence puzzle: Autism counts. Nature News, 2011;479(7371):22-24.
- 4) Dawson G. Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. Development and Psychopathology. 2008;20(03):775-803.
- 5) Dawson G, Rogers S, Munson J, Smith M, Winter J, Greenson J, et al. Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. Pediatrics. 2010;125(1):e17-e23.

- 6) Penner M, Rayar M, Bashir N, Roberts SW, Hancock-Howard RL & Coyte PC. Cost-effectiveness analysis comparing pre-diagnosis Autism Spectrum Disorder (ASD)-targeted intervention with Ontario's autism intervention program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2015;45(9):1-15.
- 7) Doyle O, Harmon CP, Heckman JJ & Tremblay RE. Investing in early human development: Timing and economic efficiency. *Economics & Human Biology*. 2009;7(1):1-6.
- 8) Civad Z, Munson J, Estes A, Dawson G, Rogers S. & Mandell D. Cost offset associated with Early Start Denver Model for children with autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 2017;56(9):777-783.
- 9) Daniels AM & Mandell DS. Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: A critical review. *Autism*. 2014;18(5):583-97.
- 10) Thurm A, Powell EM, Neul JL, Wagner A & Zwaigenbaum L. Loss of skills and onset patterns in neurodevelopmental disorders: Understanding the neurobiological mechanisms. *Autism Res*. 2018;11(2):212-22.
- 11) Ozonoff S, Young GS, Landa RJ, Brian , Bryson S, Charman T, et al. Diagnostic stability in young children at risk for autism spectrum disorder: A Baby Siblings Research Consortium study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 2015;56(9):988-998.
- 12) Zwaigenbaum L, Brian JA & Ip A. Le dépistage précoce du trouble du spectre de l'autisme chez les jeunes enfants. *Paediatr Child Health*. 2019;24(7):433-443.
- 13) Jones EJH, Gliga T, Bedford R, Charman T & Johnson MH. Developmental pathways to autism: A review of prospective studies of infants at risk. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*. 2014;39:1-33.
- 14) Ozonoff S, Young GS, Carter A, Messinger D, Yirmiya N, Zwaigenbaum L, et al. Recurrence risk for autism spectrum disorders: A baby siblings research consortium study. *Pediatrics*. 2011;128(3):488-495.
- 15) Grønborg TK, Schendel DE & Parner ET. Recurrence of autism spectrum disorders in full- and half-siblings and trends over time: A population-based cohort study. *JAMA Pediatrics*. 2013;167(10):947-953.

Auf Grund der Beschränkung der Anzahl Referenzen, sind nicht alle Aussagen referenziert. Ein vollständige Liste der Referenzen kann beim Autor eingeholt werden.

---

### Autoren

Ph.D. Martina Franchini, Fondation Pôle Autisme, Developmental Imaging and Psychopathology Lab, Université de Genève  
Prof. Dr. med. Marie Schaer, Fondation Pôle, Autisme Developmental Imaging and Psychopathology Lab, Université de Genève  
Prof. Dr. med. Stephan Eliez, Fondation Pôle Autisme, Developmental Imaging and Psychopathology Lab, Université de Genève

Die Autoren haben keine finanziellen oder persönlichen Verbindungen im Zusammenhang mit diesem Beitrag deklariert.