



## Antwort des Staatsrats auf einen parlamentarischen Vorstoss

Anfrage Rodriguez Rose-Marie / Collomb Eric

2020-CE-196

### **Frühe Diagnostik und Intervention bei Autismus-Spektrum-Störungen: Wo steht unser Kanton?**

#### **I. Anfrage**

«Die Situation von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störungen (kurz ASS) soll verbessert werden.» Dies ist der erste Satz eines Berichts des Bundesrats von 2018, in dem er Empfehlungen an die Kantone, Leistungserbringer und andere formuliert. Autismus-Spektrum-Störungen oder kurz ASS sind tiefgreifende Entwicklungsstörungen, die sich häufig bereits im frühen Kindesalter manifestieren und lebenslang andauern.

In diesem detaillierten und gut dokumentierten Bericht legte der Bundesrat folgende drei prioritäre Handlungsschwerpunkte fest:

- > Früherkennung und Diagnostik
- > Beratung und Koordination
- > Frühintervention

Diese drei prioritären Handlungsschwerpunkte sind von acht Hauptempfehlungen begleitet, die im Anhang 1 des Forschungsberichts ausgeführt werden. Es handelt sich beispielsweise um die Schaffung von Autismuskompetenzzentren, um die Sicherstellung des Zugangs zur frühzeitigen Diagnostik, um die Förderung der Ausbildung von ASS-Fachpersonen, um die Verbesserung der Unterstützung der Familien und um die Gewährleistung des Zugangs zu Früherkennungsprogrammen.

Da die meisten dieser Massnahmen nicht in die Zuständigkeit des Bundes fallen, richten sich die oben erwähnten Schwerpunkte und Empfehlungen hauptsächlich an die Kantone, die aufgefordert sind, alles umzusetzen, was die Unterstützung der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störungen verbessert.

Davon ausgehend und mit dem Ziel, mehr über das aktuelle Angebot des Kantons sowie die Entwicklungen und Verbesserungen der künftigen Betreuung zu erfahren, bitten wir den Staatsrat um die Beantwortung folgender Fragen:

1. Wie hoch ist der Anteil der Bevölkerung mit ASS im Kanton Freiburg? Gibt es Zahlen für Kinder? Für die Erwachsenen?
2. Worin bestehen die Früherkennung und Diagnostik der ASS im Kanton Freiburg?
3. Verfügt der Kanton Freiburg über geeignete Strukturen für diese Früherkennung? Wenn ja, ist ihre Qualität und Menge ausreichend? Wenn nein, gibt es eine Zusammenarbeit mit anderen Kantonen und mit welchen? Ist diese Zusammenarbeit zufriedenstellend?

4. Gibt es in unserem Kanton genügend Fachpersonen, die für diese Diagnostik ausgebildet sind? Wenn nein, was wären geeignete Massnahmen, um diesen Mangel zu beheben?
5. Gibt es eine Warteliste für die Früherkennung und die Frühdiagnostik? Wie lange ist die Wartezeit?
6. Worin bestehen die Früherkennungsmassnahmen im Fall von ASS bei einem Kleinkind; die Betreuung nach der Diagnose bei Jugendlichen?
7. Inwieweit stützt sich der Kanton für die Beratung und Unterstützung von Familien, die von ASS betroffen sind, auf Institutionen und/oder Vereine?
8. Was plant der Kanton für die Verbesserung der Qualität und der Kapazität der ASS-Früherkennung sowie der Frühintervention? Innerhalb welcher Frist?

14. Oktober 2020

## II. Antwort des Staatsrats

1. *Wie hoch ist der Anteil der Bevölkerung mit ASS im Kanton Freiburg? Gibt es Zahlen für Kinder? Für die Erwachsenen?*

Es gibt aktuell keine genauen Zahlen zum Bevölkerungsanteil mit ASS im Kanton Freiburg, da nur Empfängerinnen und Empfänger einer Sozialversicherung statistisch erfasst sind. Der Staatsrat stützt sich indessen auf die aktuelle Einschätzung der internationalen Forschung, die von einer Prävalenz von 1 % der Bevölkerung mit ASS ausgeht (MacKay, 2016, in Bericht Autismus-Spektrum-Störungen, Bundesrat, 2018).

Die verfügbaren kantonalen Daten weisen darauf hin, dass zwischen 2010 und 2020 428 Personen mit einer ASS-Diagnose ein Gesuch bei der Invalidenversicherungsstelle des Kantons Freiburg (IV-Stelle) eingereicht haben. Diese Gesuche werden in erster Linie eingereicht, um medizinische Massnahmen der IV zu erhalten (Art. 13 des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung IVG), wozu möglichst frühzeitig eine rechtsgültige Diagnostik eingereicht werden muss. Die anderen beantragten Leistungen sind die Hilflosenentschädigung der IV und in geringerem Masse die Berufsberatung (Art. 15 IVG) und die erstmalige berufliche Ausbildung (Art. 16 IVG). Wie weiter oben betont, sind diese Zahlen für die Freiburger Bevölkerung mit ASS nicht repräsentativ, da ein nicht vernachlässigbarer Teil dieser Bevölkerung keine Sozialversicherungsleistung erhält.

Ebenso gibt es keine Datenbank für die Erfassung der Kinder und Jugendlichen mit einer Diagnostik oder dem Verdacht auf ASS. Dies vorausgeschickt wird im Kanton Freiburg jedes Jahr für durchschnittlich 35 Kinder ein IV-Antrag eingereicht. Da die Zahl der Geburten pro Jahr bei ungefähr 3500 liegt, bestätigt dies die ASS-Prävalenzrate von 1 %.

2. *Worin bestehen die Früherkennung und Diagnostik der ASS im Kanton Freiburg?*

Die Früherkennung ist in erster Linie Aufgabe der Grundversorgung und beruht auf der Ausbildung und Sensibilisierung der Kinderärzte, Kinderärztinnen, Hausärzte und Hausärztinnen für Autismus-Spektrum-Störungen. Für die Frühdiagnostik erweist sich die Verwendung des geänderten und revidierten Hilfsmittels «Checklist for Autism in Toddlers» (M-CHAT R) als sehr nützlich. Die ASS-Diagnostik ist Aufgabe der sekundären und tertiären Versorgung und wird von Fachpersonen der Kinder- und Jugendpsychiatrie wahrgenommen. Die ASS-Diagnostik besteht aus vier Etappen:

Aufnahme der Anamnese und der aktuellen Situation, psychologische Beurteilung, Bekanntgabe der Resultate und Ausarbeitung eines Berichts. Sie stützt sich auf international anerkannte Hilfsmittel wie das ADI (Autism Diagnostic Interview) und die ADOS (Diagnostische Beobachtungsskala für Autistische Störungen) und kann durch spezialisierte Untersuchungen wie dem Eye Tracking und einem MRI des Gehirns ergänzt werden, die noch der Forschung vorbehalten sind.

*3. Verfügt der Kanton Freiburg über geeignete Strukturen für diese Früherkennung? Wenn ja, ist ihre Qualität und Menge ausreichend? Wenn nein, gibt es eine Zusammenarbeit mit anderen Kantonen und mit welchen? Ist diese Zusammenarbeit zufriedenstellend?*

Der Kanton Freiburg verfügt über den Bereich Kinder- und Jugendpsychiatrie (Bereich 1) des FNPG, der mit einer Psychologin (40 %) und einer stellvertretenden Klinikleiterin (ebenfalls 40 %) auf ASS spezialisierte diagnostische Beurteilungen durchführt. Er verfügt zudem über niedergelassene Kinder- und Jugendpsychiater/innen, die sich für die Früherkennung und die Diagnostik von ASS interessieren.

Es gibt ausserdem eine Zusammenarbeit mit dem Autismuszentrum Genf, das von Prof. Stephan Eliez geleitet wird. Diese Zusammenarbeit ist insofern zufriedenstellend, als die oben erwähnte stellvertretende Klinikleiterin des Bereichs 1 des FNPG dort zu 40 % angestellt ist, um sich weiterzubilden (zusätzlich zu ihrer Tätigkeit beim FNPG). Das Autismuszentrum von Genf wäre zudem bereit, für Freiburger Patientinnen und Patienten diagnostische Beurteilungen durchzuführen. Diese Möglichkeit wurde bis anhin insbesondere aufgrund der Entfernung wenig genutzt.

*4. Gibt es in unserem Kanton genügend Fachpersonen, die für diese Diagnostik ausgebildet sind? Wenn nein, was wären geeignete Massnahmen, um diesen Mangel zu beheben?*

*5. Gibt es eine Warteliste für die Früherkennung und die Frühdiagnostik? Wie lange ist die Wartezeit?*

*6. Worin bestehen die Früherkennungsmassnahmen im Fall von ASS bei einem Kleinkind; die Betreuung nach der Diagnose bei Jugendlichen?*

Der Personalbestand im Privatsektor beläuft sich auf ungefähr fünf Fachpersonen, die in der Frühdiagnostik von Autismus ausgebildet sind. Was den öffentlichen Sektor betrifft, soll er mit der stellvertretenden Klinikleiterin verstärkt werden, die sich seit Dezember 2020 in Genf ausbilden lässt.

Im Bereich 1 des FNPG beträgt die Wartezeit für die Diagnostik aktuell zwei Monate. Die Wartezeit im privaten Sektor ist nicht bekannt.

Die Betreuung von Jugendlichen, die keine frühere ASS-Diagnostik erhalten haben, besteht in einer Psychotherapie – individuell und in der Gruppe (Üben von Sozialkompetenzen) –, verbunden mit einer Netzwerkarbeit für die Förderung des Schulbesuchs und der Sozialisierung dieser Patientinnen und Patienten.

Derzeit gibt es für Kleinkinder keine intensive Frühintervention im Kanton Freiburg. Unter Frühinterventionsmassnahme versteht man die intensive, individuelle Betreuung durch Fachpersonen der Erziehung, der Pädagogik und der Psychologie während 20 Stunden pro Woche und ab einem Alter von 18 Monaten. Dies für eine Dauer von zwei Jahren und bis zum Alter von 48 Monaten.

Dem Staatsrat wurde für die Überarbeitung des Finanzplans 2020–23 ein Projekt vorgelegt. Der Staatsrat beauftragte die betroffenen Dienststellen, dieses Projekt für den nächsten Finanzplan (2022–2026) erneut einzureichen und die Arbeit zu berücksichtigen, die aktuell auf Bundesebene von den verschiedenen Konferenzen (GDK, SODK und EDK) und dem BSV ausgeführt werden. Der Kanton Freiburg ist in der Arbeitsgruppe des Amtes für Sonderpädagogik (SoA) vertreten, die von den verschiedenen Konferenzen in Auftrag gegeben wurde.

*7. Inwieweit stützt sich der Kanton für die Beratung und Unterstützung von Familien, die von ASS betroffen sind, auf Institutionen und/oder Vereine?*

Was die Kleinkinder (ab Geburt und bis Ende 2H) betrifft, kann der Früherziehungsdienst (FED) der Stiftung Les Buissonnets auf Antrag der Eltern und/oder der Fachpersonen eingreifen. Er greift ein bei Kindern mit einer ungewöhnlichen, abweichenden oder gefährdeten Entwicklung, wozu auch Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen gehören. Seine Intervention ist auf die Bedürfnisse des Kindes ausgerichtet. Sie wird hauptsächlich Zuhause durchgeführt, in enger Zusammenarbeit mit den Eltern. Für eine oder zwei Lektionen pro Woche kann eine heilpädagogische Früherzieherin oder ein heilpädagogischer Früherzieher eingesetzt werden, mit höchstens einem zusätzlichen Besuch in einer Aufnahmestruktur. Mit der Sensibilisierung und Information der Eltern sowie bei der Einführung eines transdisziplinären Netzwerks spielt der FED bei der Früherkennung der Kinder mit ASS eine wichtige Rolle.

Die GSD und die EKSD pflegen einen regelmässigen Kontakt mit dem Verein Autisme Fribourg und dieser Verein wird punktuell finanziell unterstützt, um Sensibilisierungsaktionen zu unterstützen. Um die Beratungs- und Koordinationstätigkeiten zu verstärken, ist ab 2023 ein Betrag von 80 000 Franken pro Jahr im Finanzplan 2020–2023 eingetragen. Aufgrund seines Angebots ist dieser Verein ein wichtiger Verbündeter der Familien mit einem ASS-Kind.

*8. Was plant der Kanton für die Verbesserung der Qualität und der Kapazität der ASS-Früherkennung sowie der Frühintervention? Innerhalb welcher Frist?*

Sofern es der Voranschlag erlaubt, plant der Staatsrat eine Verstärkung der bereits eingesetzten Mittel ab 2023, um mit der Einführung einer intensiven Betreuung die Diagnostik- und Frühinterventionskapazitäten zu stärken. Die zusätzlichen Ressourcen müssen im Rahmen des Voranschlagsverfahrens noch festgelegt werden. Unter diesem Blickpunkt treffen sich in nächster Zeit die Dienststellen des Staats, die Ausbildungsstätten und die Leistungserbringer, um eine gemeinsame und fachübergreifende Vision des Autismus im Kanton einzubringen.

28. Juni 2021