

Zu wenige Therapieplätze für autistische Kinder

Fachleute sind sich einig: Bei Autismus helfen nur intensive Therapien. Doch in der Schweiz müssen betroffene Eltern selber dafür aufkommen.

Von **Andrea Fischer**

Das Interesse am Autismus ist in den vergangenen Jahren deutlich gestiegen. Nicht nur die Fachliteratur zu diesem Thema boomt - in den USA haben gemäss dem Wissenschaftsmagazin «Nature» auch die Forschungsgelder um ein Vielfaches zugenommen. Autismus sei zur eigentlichen «disease du jour» geworden.

Zwei Hauptgründe lassen sich für diesen Boom anführen: Zum einen ist die Zahl der Autismus-Diagnosen drastisch in die Höhe geschossen (siehe Kasten). Zum andern sind die Ursachen dieser Entwicklungsstörung nach wie vor unbekannt.

Auch in der Schweiz hat das Thema Autismus markant an Bedeutung gewonnen. Fachtagungen werden von Medizinerinnen und Psychologinnen geradezu überrannt. In krassm Gegensatz dazu steht die therapeutische Situation. Die Schweiz sei in diesem Bereich «dramatisch unterversorgt», sagt Ray Pierce, Vater eines autistischen Kindes, der sich seit Jahren intensiv für das Thema engagiert. Experten stimmen dieser Einschätzung zu, so auch der Kinder- und Jugendpsychiater Klaus Schmeck. Als er vor eineinhalb Jahren seinen Professorenposten an der Universität Basel angetreten hat, habe man sich von allen Seiten bei ihm über den Mangel an Therapieangeboten geklagt.

IV zahlt nur wenig Förderung

Tatsache ist: Bekommt ein Kind die Diagnose Autismus, so bezahlt die Invalidenversicherung ein bis zwei Stunden an heilpädagogischer Frühförderung pro Woche. Wer «Glück hat», erhält vielleicht noch ein paar Lektionen Logopädie zugesprochen. Mehr nicht. Daran hat sich in den vergangenen Jahren nichts geändert, bestätigt die Logopädin und Autismus-Beraterin Cordilia Derungs. Dabei ist sich die Fachwelt längst einig: Ein paar Stunden Förderung pro Woche reichen nirgendhin. «Beim Autismus handelt es sich um eine tief greifende Entwicklungsstörung, da helfen nur intensive, möglichst frühe Therapien», sagt Schmeck.

Für den Psychiatrieprofessor ist klar: Es brauche dringend in allen Regionen therapeutische Angebote. Er selbst will ein eigenes Förderprogramm an der psychiatrischen Uni-Klinik auf die Beine stellen, und so wenigstens die Versorgung in der Nordwestschweiz verbessern.

Auch im Nachbarkanton Basel-Landschaft tut sich etwas. In Vorbereitung ist ein Projekt in Riehen, wo drei bis vier Kinder ein Jahr lang wöchentlich 20 Stunden Einzelförderung erhalten sollen, sagt der Initiant, der Neurologe und Kinderarzt Peter Weber.

Nebst diesen beiden geplanten Projekten existiert bislang bloss ein einziges öffentliches Angebot zur intensiven Frühförderung - jenes des Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienstes (KJPD) an der Universität Zürich. Die Kinder in diesem Projekt sind meist stark beeinträchtigt, können höchstens ansatzweise sprechen, sagt der zuständige Arzt, Ronnie Gundelfinger. Während zweier Jahre bekommen sie zu Hause wöchentlich mindestens 30 Stunden Therapie, basierend auf dem verhaltenstherapeutischen Ansatz von ABA (Applied Behavioral Analysis). Diese ist wissenschaftlich nicht nur am besten erforscht, sondern gilt derzeit auch als wirksamste Methode.

Die Resultate nach den ersten drei Jahren des Zürcher Projektes sind viel versprechend. Von den acht Kindern, welche die Therapie bereits durchlaufen haben, können gemäss Gundelfinger drei eine Regelschule besuchen - anfangs noch mit Begleitung, später vermutlich sogar ohne Hilfe. Die übrigen treten in eine heilpädagogische Schule ein; nur ein einziges Kind ist auf eine spezifische Autismus-Schule angewiesen. Ein solches Ergebnis ist mit herkömmlichen Fördermethoden bei weitem nicht zu erreichen.

Mehrheit ohne wirksame Therapie

Die hohe Intensität hat allerdings ihren Preis. Um die Kosten im Rahmen zu halten, setzt das Zürcher KJPD Studentinnen für die Therapie ein - diese werden von Expertinnen angeleitet und überwacht. Doch Studentinnen sind keine ausgebildeten Fachleute und werden deshalb von der öffentlichen Hand nicht bezahlt. So müssen die Eltern selber die Kosten von monatlich 1500 bis 2000 Franken berappen.

Für die meisten liegen solche Beträge gar nicht drin. Auch reicht das Angebot der Uni Zürich nirgendhin. Daran werden der geplante Ausbau des Programms und die künftigen Basler Projekte wenig ändern. Gemäss Psychiater Schmeck bleibt die Mehrheit der autistischen Kinder aus Kostengründen von wirksamen Therapien ausgeschlossen.

Viele Eltern versuchen dennoch, ihren Kindern zu helfen. «Dabei laufen sie Gefahr, sich einer Methode wie zum Beispiel der Delfintherapie zuzuwenden, die schnelle Verbesserungen verspricht, jedoch überhaupt nicht nachhaltig ist», fügt Schmeck an.

Fachwissen kaum vorhanden

Wer über die nötigen Mittel für eine intensive Therapie verfügt, muss diese aber nicht nur selber organisieren und bezahlen, sondern auch noch das Personal dafür ausbilden. Denn zum Mangel beim Therapieangebot kommt dazu, «dass auch das Fachwissen über Autismus kaum vorhanden ist», weiss die langjährige Autismusberaterin Cordilia Derungs. Trotz markant gestiegener Diagnosezahlen sei Autismus selbst in der heilpädagogischen Grundausbildung nach wie vor kein Thema.

Wie aber ist es möglich, dass es kaum Fachleute und Therapieplätze gibt? Psychiatrieprofessor Schmeck erklärt dies damit, dass die Diagnosezahlen erst in jüngster Zeit gestiegen seien. Lange galt Autismus als seltene Behinderung, weshalb es keine eigenen Therapieangebote dafür gegeben habe.

Wenn sich die therapeutische Situation in den letzten Jahren insgesamt dennoch verbessert hat, dann nur, weil sich zahlreiche Eltern privat organisieren, sich mit andern vernetzen und sich gegenseitig unterstützen. Selbst das Autismusprojekt der Uni Zürich ist nicht der Initiative von Wissenschaftlern zu verdanken, sondern dem unermüdlichen Einsatz eines Vaters: Ray Pierce. Das räumen inzwischen selbst die verantwortlichen Wissenschaftler ein.

Keine Anzeichen von Veränderung

Doch so sehr sich sämtliche Fachleute dafür aussprechen, dass sich die öffentliche Hand stärker engagiere - Anzeichen dafür gibt es keine. Die Kosten für eine intensive Förderung werden Eltern autistischer Kinder weiterhin selber übernehmen müssen. Auch wird die von der Uni Zürich angewandte ABA-Therapie von der IV derzeit nicht anerkannt, wie Hardi Gysin, Sprecher des Bundesamtes für Sozialversicherungen bestätigt. Der Zürcher Kinderarzt Matthias Baumgartner - auch er Vater eines autistischen Kindes - ist deshalb eher pessimistisch, was die nähere Zukunft angeht: «Solange der Staat die intensiven Therapiemethoden nicht anerkennt und wenigstens teilweise finanziert, solange wird sich an der heutigen Lage nichts ändern.»