

Die privilegierte Behinderung

Autismus-Diagnosen nehmen rasant zu, Therapiezentren kämpfen um staatliche Gelder. Einige wenige autistische Kinder erhalten dort rund 30 Therapiestunden pro Woche. Geht das auf Kosten anderer Kinder? **Von Yaël Debelle**

Das Kind schaut niemanden an. Lena (Name geändert) lacht nicht und reagiert nicht, wenn man ihr etwas zeigt. Sie hantiert mit Gegenständen, aber sie spielt nicht. Die Dreijährige spricht nicht, hält sich die Ohren zu, weil das Geräusch der Heizung laut ist. Lena leidet unter frühkindlichem Autismus. So wie immer mehr Kinder in der Schweiz. Es sind inzwischen so viele, dass die Zentren, die sich um sie kümmern sollten, aus allen Nähten platzen.

Lena hatte Glück im Unglück. Sie hat einen Platz in einem der privaten, aber staatlich subventionierten Autismuszentren bekommen. Drei Wochen lang lebte sie in einem weissen, reizarmen Raum, von morgens bis abends, wurde hier gefüttert und gewickelt. Sieben Therapeuten haben rund um die Uhr abwechselnd mit ihr gearbeitet. In der Hoffnung, dass Lena ein bisschen lernt, wie man mit Menschen in Kontakt tritt.

Nur ein Bruchteil der autistischen Kinder kommt in den Genuss einer solchen Frühintervention. Es gibt in der Deutschschweiz drei Zentren für Kinder mit frühkindlichem Autismus. Sie sind als private Stiftungen und Vereine organisiert, aber vom Bund mitfinanziert und teilweise an Universitätskliniken angegliedert. Sie bieten rund 30 Plätze; es gibt aber in der ganzen Schweiz bis zu 190 Kinder pro Jahr mit dieser Diagnose. Wer einen Platz in den Zentren ergattert, erhält zwischen 20 und 35 Therapiestunden pro Woche im Einzelsetting. Die anderen müssen je nach Kanton mit einer Stunde heilpädagogischer Früherziehung auskommen. «Es gibt ein Gerangel um die Plätze in der Frühintervention», bestätigt Bettina Tillmann, Leiterin des Autismuszentrums in Aesch (BL).

So früh und so intensiv wie möglich

Dessen Slogan «Für ganz wenige ganz viel mehr» bringt unfreiwillig ein Problem auf den Punkt: Die Autismus-Zentren führen zu einer massiven Privilegierung einzelner Kinder. Neun Kinder erhalten in Aesch während eines Jahres mehr als 20 Therapiestunden pro Woche, danach werden sie ein Jahr lang weiterbetreut. In Zürich sind es gar über 30 Stunden während zweier Jahre. Und am Zentrum in Muttenz (BL) wird jeweils nur ein einziges Kind mit seiner Familie behandelt, drei Wochen lang hochintensiv.

«So früh und so intensiv wie möglich fördern.» Dieses Mantra hört man überall, wenn von autistischen Kindern die Rede ist. Die Autismus-Zentren in der Schweiz - neben den drei in der Deutschschweiz gibt es eines im Tessin und zwei in der Romandie - haben sich diesem Credo verschrieben. Alle behandeln nur Patienten vor dem Kindergarten, die jüngsten sind 12 Monate alt.

Nun hat das Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) einen Bericht veröffentlicht, der viel Sprengstoff birgt. Er empfiehlt ein flächendeckendes Angebot der Frühintervention. Eine teure Empfehlung, denn ein Behandlungszyklus kostet 100 000 bis 150 000 Franken pro Kind. Das BSV zahlt daran vorläufig 45 000 Franken und erwartet, dass sich diese Investition rechnet.

Bisher hat das Bundesgericht die Frühintervention mangels Erfolgswachweis nicht anerkannt. Nun hat das BSV wissenschaftliche Meta-Studien evaluieren lassen. Das Ergebnis: Die Frühintervention sei wirksam und die bisher beste bekannte Therapie-methode. Die Formulierung bleibt aber vage: Es könne geschlossen werden, dass eine Frühintervention «die Entwicklung der jungen Kinder verbessern (...) kann». Über Langzeitwirkungen sei noch zu wenig bekannt.

Auf 20 bis 30 Millionen schätzt das BSV die Zusatzkosten für diese Programme pro Jahr. Der Geldtopf der IV und der Kantone



SHANNON FAGANI / GETTY IMAGES

für Behindertenhilfe wird allerdings nicht grösser. «Wenn wir diese Empfehlung umsetzen, geht das auf Kosten anderer Kinder», warnt eine Autismus-Expertin, die namentlich nicht genannt werden will, weil sie sich vor beruflichen Nachteilen fürchtet.

«Autismus hat eine sehr starke Lobby.» Es gebe viele wohlhabende Eltern, die sich engagierten. In den Stiftungsräten der Basler Zentren sitzen renommierte Professoren und Personen aus der Basler Oberschicht.

Autismus ist en vogue. «Die Diagnosezahlen haben weltweit stark zugenommen und sich bei einem Prozent der Bevölkerung eingependelt», sagt der Diagnostiker und Psychiater Thomas Girsberger. Manche Kinderärzte geben zu, dass sie Autismus auch dann diagnostizieren, wenn der Fall nicht eindeutig ist - weil die Kinder dann Zugang zu bes-

seren Therapien haben. Öffentlich aussprechen möchte dies aber niemand.

Die Zentren hätten den Luxus, die Kinder auszuwählen. Die Frühintervention sei elitär geworden, sagt eine Expertin. Fakt ist: Die Eltern müssen viel investieren. Für die Behandlung in Muttenz muss die ganze Familie mit Geschwistern für drei Wochen nach Muttenz in eine Wohnung ziehen und intensiv an Therapien teilnehmen. Ausserdem liegt der Elternbeitrag bei mindestens 13 000 Franken. Zwar können sie Unterstützung von Stiftungen oder Gemeinden beantragen - ein bürokratischer Aufwand, der manche Familien überfordert. Und die Eltern müssen Deutsch oder Englisch sprechen. «Wir machen eine höchst intensive psychotherapeutische Arbeit mit Kind und Eltern», begründet die Leiterin Evelyn Herbrecht die sprachliche Hürde. Dies sei mit Dolmetschern nicht möglich.

Tatsächlich ist Migration aber ein Risikofaktor für Autismus, wie die drei Zentrumsleiter bestätigen. Kinder, deren Eltern ausgewandert oder geflüchtet sind, sind häufiger betroffen. Für den Walliser Pädiater Alain Wimmersberger ist dies ein Problem. «Wir haben viele autistische Kinder von Portugiesen oder Asylbewerbern, die kein Deutsch

sprechen.» Auch das Zürcher Zentrum setzt Deutschkenntnisse voraus. Tatsächlich trete der schwere frühkindliche Autismus aber gehäuft bei Kindern von afrikanischen, asiatischen oder osteuropäischen Einwanderern auf, gibt Leiter Ronnie Gundelfinger zu. Gerade diese könne man aus Sprachgründen bisweilen nicht aufnehmen, weil die intensive Mitarbeit der Eltern zentral sei. Die Therapien finden drei Tage pro Woche bei den Kindern zu Hause statt - ein deutschsprachiger Elternteil muss anwesend sein. Allein-erziehende erwerbstätige Mütter sind damit ebenso ausgeschlossen wie Familien, bei denen nur der Vater Deutsch spricht, aber beruflich eingebunden ist.

Keine Zweiklassen-Medizin

In Aesch werden keine guten Deutschkenntnisse verlangt. «Wenn wir das verlangen würden, fiel fast die Hälfte unserer Klientel durch die Maschen», sagt Leiterin Bettina Tillmann. «Wir wollen keine Zweiklassen-Medizin.» Aber auch in Aesch müssen die Eltern viel Zeit investieren und zwischen 8000 und 21000 Franken pro Jahr beitragen.

Für die zuweisenden Stellen sind die Aufnahmekriterien nicht immer klar, wie aus Fachkreisen verlautbart wird. Zitieren lassen möchte sich aber niemand, das Thema ist politisch heikel. Wie brisant, das zeigt sich daran, dass mehrere Protagonisten ihre Zitate zurückzogen oder gar nicht erst mit der «NZZ am Sonntag» sprechen durften.

«Es sind sehr gute Programme, und sie sollten allen Kindern zur Verfügung stehen», sagt der Walliser Pädiater Alain Wimmersberger. Aber das bleibe «Wunschdenken», denn die Programme seien extrem teuer. Deswegen sei sehr wichtig, dass nicht nur die teilprivaten Zentren finanziert würden, sondern dass auch die bereits existierenden kantonalen Stellen für Frühförderung genügend Mittel hätten. Diese stehen allen Kindern zur Verfügung - unabhängig von Sprache, Region und Finanzen der Eltern.

Das kantonale Zentrum für Frühförderung in Basel-Stadt (ZFF) etwa bietet den Kindern, die keinen Platz in den Zentren bekommen, eine Stunde heilpädagogische Früherziehung - im Vergleich zu den 30 Stunden an den Zentren ein frappanter Unterschied. Dafür wird am ZFF mit dem alltäglichen Umfeld des Kindes gearbeitet: Fachkräfte beraten die Tagis, Spielgruppen und Kindergärten, um die Kinder dort zu integrieren. Der Kanton Zürich finanziert immerhin bis zu fünf Stunden Einzeltherapie. Im Wallis gibt es nur eine Stunde, dafür besuchen die kantonalen Heilpädagoginnen ihre Schützlinge auch in den hintersten Tälern.

Die Basler Autismus-Expertin Monika Casura warnt aus einem anderen Grund vor einer einseitigen Fokussierung auf die Frühintervention: Autisten suchten oft symbiotische Beziehungen mit einem Erwachsenen. Nach einer so intensiven Einzelbetreuung sei der Schritt in den Kindergarten schwierig. Denn dort müssen die Kinder einen Erwachsenen mit 20 Kindern teilen. Die Frühintervention sei ein wichtiger Baustein, aber sie könne falsche Hoffnungen wecken. Es brauche auch Ressourcen für den Übergang in den Kindergarten und die Schule.

Der Bericht des BSV führt zu einem Seilziehen zwischen den teilprivaten Autismuszentren und den kantonal angestellten Heilpädagogen. Beide Lager wollen Mittel für ihre Angebote sichern. Die Zentren argumentieren, dass das Geld in der Frühintervention effizienter investiert sei. Aber: «Ein autistisches Kind ist nicht geheilt, wenn es das Zentrum verlässt», sagt Wimmersberger. «Viele Kinder machen dort grosse Fortschritte, aber sie brauchen auch danach ambulante Betreuung.» Denn Autismus ist nicht heilbar - auch dann nicht, wenn ein Kleinkind 30 Therapiestunden pro Woche erhält.

Für die Behandlung muss die ganze Familie mit Geschwistern für drei Wochen nach Muttenz in eine Wohnung ziehen.

Oft erhalten nur Kinder aus finanziell besser gestellten Familien die aufwendigen Therapien.