

Ronnie Gundelfinger:

## «Frühe Therapie erhöht die Chancen auf Teilhabe»

**Ronnie Gundelfinger, leitender Arzt der Fachstelle Autismus in der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie KJPP in Zürich, ist einer der renommiertesten Autismus-Experten der deutschen Schweiz. Dieses Jahr geht er in Pension. Ein Gespräch über Veränderungen, Herausforderungen und Zukunftsperspektiven.**

### **imago: Herr Gundelfinger, wie sind Sie eigentlich auf das Thema Autismus gekommen?**

Ronnie Gundelfinger: Mein früherer Chef, Professor Hans-Christoph Steinhausen, hatte in Berlin viel mit autistischen Kindern zu tun. Als er 1987 nach Zürich kam, wunderte er sich, dass unsere Klinik keine solchen Kinder betreute. In der Schweiz war Autismus damals fast ausschliesslich ein heilpädagogisches Thema. Wir haben dann als erste Kinderpsychiater angefangen, uns intensiver damit zu beschäftigen. In jener Zeit kamen aus dem Ausland auch erstmals Berichte von erfolgversprechenden Therapieansätzen. Die Möglichkeit, nicht nur Diagnosen zu stellen, sondern therapeutisch etwas bewegen zu können, fand ich interessant. Und auch die Kinder, mit ihrer besonderen Art, sind natürlich faszinierend.

### **Sie haben die Entwicklung über drei Jahrzehnte aus der Nähe miterlebt. Was hat sich verändert?**

Anfang der Neunziger war Autismus noch eine extrem seltene Diagnose. Kam ein Kind mit Verdacht auf Autismus zu uns, kamen alle zusammen und wollten dieses Kind sehen. In den letzten Jahren nahm das Interesse am Thema ständig zu, auch in der Öffentlichkeit. Parallel dazu stieg die Zahl der Neuanmeldungen. Inzwischen haben die Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienste anderer Kantone eigene Autismus-Teams auf die Beine gestellt, so dass sich die Neuanmeldungen bei uns in Zürich bei etwa 200 pro Jahr eingependelt haben.

Die Diagnostik unterscheidet sich vor allem dadurch, dass man heute sehr strukturiert vorgeht. Mit Verfahren wie ADOS (Diagnostische Beobachtungsskala für Autistische Störungen) kann man Betroffene verlässlich erfassen. Solche Tools haben wirklich viel gebracht.

Bei den Therapien hat sich ebenfalls viel bewegt. Einerseits bei den intensiven Frühinterventionen, die wir seit 2004 vor allem bei schwer betroffenen jungen

*«Bei den kleinen Kindern sind die Entwicklungen zum Teil sehr eindrücklich.»*

Kindern durchführen: Hier laufen aktuell an verschiedenen Orten in der Schweiz Programme, die als Pilotprojekt auch von der IV unterstützt werden. Der andere therapeutische Schwerpunkt in der KJPP ist ein Gruppentherapie-Programm für Jugendliche mit Asperger-Autismus. Auch dieses setzen wir schon seit 15 Jahren mit gutem Erfolg ein.

### **Und welches sind für Sie persönlich die überraschendsten Erkenntnisse?**

Am meisten überrascht haben mich einzelne Kinder. Es ist ja nicht so, dass wir bei allen sensationelle Erfolge verzeichnen. Aber bei den kleinen Kindern sind die Entwicklungen zum Teil sehr eindrücklich. Ein Junge sprach mit drei Jahren noch kaum ein Wort, jetzt ist er im Gymi. Es läuft natürlich nicht bei allen Kindern so toll, aber es kommt vor.

Auch von Jugendlichen, die in der Gruppentherapie waren, bekommen wir gute Feedbacks. Sie können eine Ausbildung absolvieren, eine Stelle finden. Dass die Betroffenen ein möglichst selbstständiges Leben führen können, ist das Ziel unserer Behandlung. Dabei geht es nicht darum, die Symptome ganz wegzubringen. Viele Betroffene wollen das auch gar nicht. Es geht um Teilhabe im Alltag, darum, dass sie ihr individuelles Potenzial realisieren können. Dann können sie später selber entscheiden, ob sie



Ronnie Gundelfinger kämpft für eine optimale Förderung von autistischen Kindern und Jugendlichen.

viele Kontakte wollen oder wenig, ob sie viele verschiedene Sachen essen wollen oder nur etwas. Unternimmt man nichts, sind manche durch den Autismus so eingeengt, dass sie nichts für sich entscheiden können.

### **Was weiss man heute über die Ursachen, was ist Spekulation?**

Lange wurde Autismus auf eine Beziehungsstörung zwischen Eltern und Kind, auf falsche Betreuung, falsche Erziehung zurückgeführt. Das ist mit Sicherheit falsch. Auch Impfungen lösen keinen Autismus aus. Heute weist vieles auf eine starke genetische Komponente hin. Diese ist jedoch sehr komplex, das heisst, es sind nicht nur ein oder zwei Gene beteiligt, sondern viele. Einflüsse während der Schwangerschaft werden ebenfalls diskutiert, etwa Infektionen, Schadstoffe in der Umwelt oder auch Antiepileptika, die die Mutter einnimmt. Auch das Alter der Eltern – der Mutter wie des Vaters – kann das Risiko erhöhen. Aber das ist alles noch nicht ganz geklärt und muss weiter erforscht werden.

### **Was ist mit anatomischen Ursachen, zum Beispiel übermässig entwickelte Sinnesorgane?**

Auch das ist ein Teil des Ganzen. Der Hirnforscher Henry Markram zum Beispiel, über dessen autistischen Sohn kürzlich ein Buch erschienen ist\*, ist ja überzeugt, dass die erhöhte Reizempfindlichkeit die Ursache des ganzen Problems ist. Er hat ein therapeutisches Modell entwickelt, das auf eine Art Reizisolation hinausläuft. Dies soll die Symptome abschwächen oder zum Verschwinden bringen. Ich bezweifle das. Die Bedeutung der Reizoffenheit und -überflutung ist heute allen sehr bewusst. Deshalb sucht man intensiv nach Wegen, die das für die Betroffenen erträglicher machen. Doch es werden auch Kinder autistisch, die in einer reizarmen Umgebung aufwachsen, zum Beispiel fernab auf dem Land. Wir sehen die Reizempfindlichkeit als Teil des autistischen Problems, das im Alltag eine grosse Rolle spielt, aber nicht als Ursache.

\* Lorenz Wagner: Der Junge, der zu viel fühlte. Europa Verlag, 2018

### **Der Begriff «Autismus-Spektrum-Störung», kurz ASS, bezeichnet sehr unterschiedliche Formen von Autismus. Ist das sinnvoll?**

Man muss sich immer bewusst sein, in welchem Kontext ein Begriff verwendet wird. ASS ist eine Bezeichnung aus dem Diagnose-Manual (DSM) der Amerikanischen Psychiatriegesellschaft. Er wurde bei der letzten Revision des DSM eingeführt, weil man die Unterformen von Autismus auf der wissenschaftlichen Ebene nicht klar voneinander abgrenzen kann. Innerhalb des Diagnosesystems wird aber weiter differenziert: nach ASS mit oder ohne geistige Behinderung, mit oder ohne Spracherwerbsstörung, mit oder ohne Epilepsie. Ein weiteres Kriterium ist der Unterstützungsbedarf im Alltag. Im deutschsprachigen Raum arbeitet man mit dem internationalen System ICD (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) der WHO, aktuell mit der 10. Fassung. Hier sind die früheren Diagnosen (siehe Seite 4) noch drin, aber im ICD-11 wird es ebenfalls einen Wechsel zur Diagnose ASS geben.

*«Es geht um Teilhabe im Alltag, darum, dass die Kinder und Jugendlichen ihr individuelles Potenzial realisieren können»*

Im Alltag aber werden vor allem die Begriffe «frühkindlicher Autismus» und «Asperger» kaum einfach verschwinden. Ich finde sie nach wie vor hilfreich, auch, weil sie so etwas wie Prototypen von Autismus darstellen.

### **Sind frühe verhaltenstherapeutische Interventionen bei allen Kindern möglich? Und ab welchem Alter kann man damit beginnen?**

Die KJPP nimmt Kinder ab zwei Jahren auf. Ein Ziel muss aber sein, auch früher beginnen zu können. Vielleicht ist ein Kind ja mit 12 oder 14 Monaten sehr auffällig in seiner sozialen Interaktion. In diesem Alter wird jedoch niemand eine endgültige Diagnose stellen. Die Frage ist: Soll man dann mit der Förderung warten, bis dieses Kind zweieinhalb ist, weil man nach offiziellem Denken erst dann eine Diagnose stellen darf? Das ist ja unsinnig. Darum müssen wir neue Modelle entwickeln. Es gibt klare Hinweise darauf, dass man bei einer frühen Intervention die Ent-

wicklung mancher Kinder noch sehr nachhaltig beeinflussen kann, so dass es unter Umständen gar nie zu einer Autismus-Diagnose kommt.

### **Die Behandlung ist aufwändig. Wer bezahlt sie?**

Das ist das grosse Problem. Der frühkindliche Bereich wird ja ein wenig zwischen Medizin und Erziehung hin- und hergeschoben. In der Medizin sind Diagnosen oft die Voraussetzung für eine Finanzierung. Heilpädagogen dagegen können auch ohne Diagnose zu arbeiten anfangen. Es genügt, wenn sie feststellen, dass ein Kind in der Entwicklung beeinträchtigt ist. Warum soll es für unsere Art von Intervention unbedingt eine ICD-Diagnose brauchen? Das ist eigentlich nicht sinnvoll. Denn fängt man ein Kind auf, noch bevor es ganz eindeutig autistisch ist, lohnt sich das in finanzieller Hinsicht immer. Vom Menschlichen gar nicht zu reden. Aktuell haben wir aber sogar bei Kindern mit einer eindeutigen Diagnose Schwierigkeiten, dass die Behandlung finanziert wird.

### **Was geschieht, wenn ein Kind nach einer gewissen Zeit nicht auf die Therapie anspricht?**

Alle Kinder sprechen darauf an, die Frage ist nur wie schnell. Da gibt es grosse Unterschiede. Wir machen das jetzt seit 15 Jahren, und es ist auch für die Eltern extrem anspruchsvoll. In all der Zeit sind aber nur ganz wenige Eltern ausgestiegen. Sie sehen eben die Veränderung, oft sogar früher und besser als wir. Man muss auch die Alternative bedenken: Kleine Kinder sind vielleicht 12 Stunden im Tag wach. Was tut ein autistisches Kind, wenn man es einfach sich selbst überlässt? Es sitzt in der Ecke, spielt mit einem Schnürchen oder einem Auto und dreht an den Rädern, das kann es stundenlang machen. Es ist wahrscheinlich glücklich dabei, doch es hat keinerlei Entwicklungsmöglichkeit. Und wenn das Kind dann älter ist, ist es nicht mehr so glücklich. Da kommen dann all die Verhaltensschwierigkeiten. Dann kann man aber nicht mehr viel machen, weil es zu spät ist. Darum plädieren wir für einen möglichst frühen Beginn der Therapie.

### **Was ist, wenn die Eltern sich nicht so engagieren können oder nur wenig Deutsch sprechen?**

Wir können zur Zeit nur Eltern in unser Programm aufnehmen, die Deutsch oder Englisch sprechen. Es gibt aber auch andere Modelle. In Genf zum Beispiel wer-



den die Behandlungen an fünf Tagen in der Woche halbtags im Zentrum durchgeführt. Da liegt dann die gesamte Verantwortung für die Therapie beim Zentrum. Das entlastet natürlich die Eltern, auch solche, die ihr Kind selber nicht so intensiv unterstützen können.

**Eine Studie aus Frankfurt hat gezeigt, dass bereits zwei Stunden Behandlung pro Woche positive Effekte haben. Wie ist das möglich?**

Aktuell gelten 20 Stunden ziemlich einheitlich als Minimum. Ich kenne die Bedingungen der Frankfurter Studie nicht genau. Ich bin aber sicher, dass die Eltern da sehr viel zuhause machen müssen und der Erfolg nicht nur mit den zwei Stunden Therapie im Zentrum erreicht wird.

*«Lange wurde Autismus auf eine Beziehungsstörung zwischen Eltern und Kind, auf falsche Betreuung, falsche Erziehung zurückgeführt. Das ist sicher falsch.»*

Im Denver Early Start Model, das in Genf angewendet wird, gibt es auch Ansätze mit so wenigen Stunden, aber nur mit sehr jungen Kindern. Die Eltern haben dann aber ein Buch mit Anleitungen. In den zwei Stunden im Zentrum übt man eigentlich fast nur mit den Eltern zusammen, wie sie die Anleitungen umsetzen können.

**Mädchen werden oft später diagnostiziert als Jungen, manche Asperger-Betroffene sogar erst als erwachsene Frauen. Warum ist das so?**

Kinder fallen in erster Linie auf, wenn sie stören, wenn sie unruhig sind oder aggressiv. Und das sind Mädchen einfach weniger. Das ist nicht nur bei Asperger so, sondern generell bis zum Jugendalter. Darum werden bei Psychologen und Psychiatern mehr Buben angemeldet. Mädchen sind eher zurückgezogen, man sagt, sie seien scheu, wenn sie mit anderen keinen Kontakt haben. Asperger-Mädchen sind zudem mehr bemüht, nicht aufzufallen, zu schauen, wie es die anderen machen. Sie fallen daher weniger auf oder erst dann, wenn das Leben komplizierter wird, wenn man sich nicht mehr mit ein wenig Anpassen durch den Alltag schlängeln kann.

**Von erwachsenen Asperger-Betroffenen kommt teilweise Kritik an den intensiven Verhaltenstherapien. 20 und mehr Stunden seien zu viel für ein Kleinkind, man wolle die Kinder um jeden Preis an die Mehrheitsgesellschaft anpassen.**

**Was ist dran an der Kritik?**

Zwischen diesen Asperger-Betroffenen, die sehr gut reden und sich ausdrücken können, und den Kindern, die zu uns kommen, liegen Welten! Wenn ich durch intensive Arbeit erreichen kann, dass ein Kind eines Tages spricht, würde ich auch 40 Stunden mit ihm arbeiten. Denn die Lebensmöglichkeiten bei einem Kind, das sprechen kann, sind komplett anders als bei einem Kind, das nicht sprechen kann!

Ich kann natürlich nicht für alle Therapien überall in der Welt die Hand ins Feuer legen. Für unser Programm hier aber schon. Das ist kindgemäss und entwicklungsgerecht. Anders wären die Erfolge nicht möglich, denn ein Kind macht auf die Dauer nur mit, wenn es Freude daran hat. Auch auf dieser Ebene ist die Kritik unangemessen.

**Wie beurteilen sie die Ausbildung des Fachpersonals? Sind FrüherzieherInnen, LogopädInnen usw. genügend vorbereitet für dem Umgang mit ASS-betroffenen Kindern?**

Die Ausbildung ist nicht überall gleich. An der Hochschule für Heilpädagogik HfH in Zürich zum Beispiel ist das Interesse an diesem Thema hoch, dort arbeiten Leute, die wirklich Experten sind im Autismus-Bereich. Punktuell ist die Ausbildung aber sicher noch ausbaufähig.

**Was machen Psychotherapeuten bei ASS-betroffenen Kindern eigentlich anders als Heilpädagogen?**

Ich glaube, dass Heilpädagogen in der Regel nicht so strukturiert arbeiten wie wir. Zudem sind die Massnahmen weniger intensiv; auch aus Kostengründen. Der Kanton Zürich ist bei der heilpädagogischen Frühförderung bei Autismus grosszügig. Es gibt aber Kantone, da bekommt man pro Woche nur eine Stunde finanziert. Die Idee, dass man damit bei einem autistischen Kind viel verändern kann, halte ich für ziemlich unrealistisch. Umgekehrt reagieren Heilpädagogen mitunter skeptisch bis ablehnend, wenn sie von unseren intensiven Programmen hören. Sie

denken, das gehe nicht, das überfordere das Kind. Da ist noch viel Vermittlungsarbeit zu leisten. Anders als beispielsweise die Heilpädagogik müssen wir auch ständig Daten und wissenschaftliche Backups liefern. Das ist schon okay, man muss nur wissen, dass das bei anderen Methoden nicht verlangt wird.

### **Wo sehen Sie in der Schweiz sonst noch Handlungsbedarf ?**

Aus meiner Perspektive wäre es entscheidend, dass jedes kleine Kind, dessen Eltern das wollen, die Möglichkeit zu einer intensiven Frühförderung hat. Das wäre eine klare Priorität. So liesse sich am meisten Leid verhindern und letzten Endes auch Geld sparen. Das Angebot für alle Betroffenen zu öffnen, ist in erster Linie eine Finanzierungsfrage, und ob wir das wollen oder nicht, ist ein politischer Entscheid.

*«Wir sehen die Reizempfindlichkeit als Teil des autistischen Problems, das im Alltag eine grosse Rolle spielt, nicht als Ursache.»*

Eine weitere Priorität sehe ich bei den Asperger-Kindern im Bereich Schule und Ausbildung, Integration, Sozialtraining und später beim Berufseinstieg, beim Coaching am Arbeitsplatz. Zudem fehlt es an Wohnmöglichkeiten für Asperger-Betroffene, die kein Heim brauchen, aber auch nicht allein wohnen können und im Alltag Unterstützung benötigen.

Für viele Familien wäre es sehr wichtig, wenn sie eine Fachperson hätten, die konstant dranbleibt, bis das Kind erwachsen ist. Die also nicht heilpädagogische Früherziehung macht, und sobald das Kind im Kindergarten ist, muss sie aufhören und dann kommt wieder jemand anderes und dann wieder jemand anderes. Wer das ist, ist nicht so entscheidend. Wichtig ist, dass diese Person etwas von Autismus versteht, aber auch aufs Ganze schaut: Was braucht das Kind, was braucht die Familie?

### **Sie arbeiten seit vielen Jahren mit dem integrativen Kinderhaus Imago von visoparents zusammen. Wie beurteilen Sie die Zusammenarbeit?**

Wenn ein Kind nicht zu uns ins Programm kommen kann, ist das Imago die nächstbeste Möglichkeit. Denn das Imago hat auch eine Intensität, die man mit

der üblichen heilpädagogischen Förderung nicht hinkommt. Zudem hat es den Vorteil, dass es in einer Gruppe stattfindet, sehr flexibel und auch sehr elternfreundlich ist. Darum schreibe ich laufend Gesuche für Familien, damit sie finanzielle Unterstützung fürs Kinderhaus Imago erhalten. Auch für Eltern, die wir aus Sprachgründen nicht aufnehmen können, ist es klar das beste Angebot.

### **Im Autismus-Bereich wird derzeit viel geforscht. Welche Ansätze sind aus Ihrer Sicht am vielversprechendsten?**

Ja, da ist tatsächlich viel im Umbruch. Bis jetzt war man zum Beispiel sicher, dass es kein Medikament gibt, das Autismus-Symptome beeinflusst. Nun zeichnet sich ab, dass es eventuell doch Medikamente gibt, die einen gewissen Effekt haben. Nicht im Sinn einer Heilung, aber dass sie gewisse Probleme verringern oder Fähigkeiten verbessern.

Dann gibt auch noch ganz andere Ansätze, zum Beispiel aus der Mikrobiologie. Man sagt, dass autistische Kinder andere Darmbakterien haben, und wenn man diese verändern kann, dann hat das einen Einfluss auf das Verhalten. Man weiss das zum Beispiel auch von Darmkrankheiten: Wenn man diesen Patienten Stuhl von gesunden Leuten transplantiert, geht es ihnen besser, weil die Bakterienzusammensetzung ändert. Das ist ein spannendes Gebiet, da wird man noch einiges hören.

Ein anderes Thema sind Stammzellen. Stammzellen werden im Moment für alles probiert, und es gibt Zentren, die Stammzell-Behandlungen auch bei Autismus versuchen.

Ein weiterer Ansatz sind elektrische Hirnstimulationsverfahren über tragbare Geräte, mit denen Kinder rumlaufen. Es wird also in ganz viele Richtungen geforscht, das finde ich spannend. Alles ist aber noch weit weg von Alltagsanwendungen und von gesicherten Daten. Im Moment ist frühe Förderung immer noch das, was am besten funktioniert.

Interview: Angie Hagmann

### **Kontakt**

Dr. med. Ronnie Gundelfinger  
KJPP, Neumünsterallee 3, 8032 Zürich  
ronnie.gundelfinger@puk.zh.ch