

**Autismus behandeln - eine Reportage****«Lisa wird immer anders sein»**

Wissenschaft Gestern



In einem speziell ausgestatteten Spielzimmer im Fias-Therapiezentrum wirken die Therapeutinnen auf starre Verhaltensweisen von autistischen Kindern ein. (Bild: Christoph Ruckstuhl / NZZ)

**Mit einer Spieltherapie helfen Therapeuten autistischen Kindern, mit ihrer Umwelt in Kontakt zu treten. In einer dreiwöchigen Intervention wird die ganze Familie mit einbezogen. Ein Besuch im Fias-Therapiezentrum in Muttenz.**

*Lena Stallmach*

Lisa lebt in ihrer eigenen Welt. Sie teilt sich nicht mit – auch wenn sie Hunger oder Durst hat. Sie spricht nicht und hat erst vor ein paar Monaten im Alter von drei Jahren laufen gelernt. Lisa leidet an frühkindlichem Autismus. Meistens liegt sie auf dem Boden, spielt mit ihren Händen oder nuckelt am Daumen. Auf ein Spiel mit den Eltern oder der kleinen Schwester lässt sie sich selten ein. Die Eltern wissen nicht, wie sie an ihr Kind herankommen können. Dreieinhalb Jahre hat Lisa kaum am sozialen Familienleben teilgenommen. Das soll sich nun ändern. In einer dreiwöchigen Intensivtherapie im Fias-Zentrum in Muttenz bei Basel möchte man sie aus ihrer Isolation holen.

**Spielen ist Programm**

Sie habe keine grossen Erwartungen, sagt Lisas Mutter bei einem Vorgespräch am Telefon. «Hoffnung, das ja, aber ich erwarte keine Wunder. Lisa wird nie normal sein.» Sie wünsche sich, dass ihre Tochter mehr esse und dass sie lerne, zu sagen, was sie brauche. Aber vor allem wollten sie und ihr Mann lernen, wie sie ihrer Tochter helfen könnten.

Das Fias-Zentrum (Frühintervention bei Autismus-Spektrum-Störungen) wurde vor drei Jahren gegründet und gehört zur Kinder- und Jugendpsychiatrischen Klinik Basel. Durch Spielen will man eine Beziehung zu den Kindern aufbauen und ihnen näherbringen, wie sie mit anderen in Kontakt treten können. «Wir wollen ihnen zeigen, dass es Spass macht, an unserer Welt teilzuhaben», erklärt Esther Kievit, die therapeutische Leiterin des Zentrums. Das Konzept beruht auf dem Vorbild der Mifne-Therapie, die Hanna A. Alonim 1987 in Israel entwickelt hat. Das Fias-Zentrum in Muttenz ist der einzige Ort ausserhalb Israels, wo diese Art der Intervention für die ganze Familie angeboten wird. Die Therapeuten arbeiten drei Wochen lang täglich bis zu sechs Stunden mit einem autistischen Kind, um zu ihm vorzudringen. Die ganze Familie wird in das Programm einbezogen. Dabei lernen Eltern und Geschwister, wie sie das Kind auch weiterhin zur Interaktion motivieren können. Währenddessen wohnt die Familie in einer eigens dafür eingerichteten Wohnung in Muttenz.

Das Therapiezentrum selbst ist von aussen nicht als solches erkennbar. Es befindet sich in einem kleinen zweistöckigen Haus. Durch ein Gartentor geht man an einem Teich mit Springbrunnen vorbei zum Eingang. Das Kernstück des Zentrums, ein grosses Spielzimmer, befindet sich im oberen Stock. Der Raum ist wenig möbliert: ein Tisch mit Stühlen, ein weicher Boden aus Kunststoff und ein Regal hoch oben an der Wand, wo die Spielsachen verstaut sind. Die Fenster sind verdunkelt. Grelles Kunstlicht verstärkt den kahlen Eindruck. Frau Kievit lacht, als sie meinen skeptischen Blick sieht. Dabei leuchten ihre freundlichen Augen. «Für uns sieht es ungemütlich aus. Aber die Kinder fühlen sich wohl hier», sagt sie.

**Reizarm eingerichtet**

Der Raum ist optimal für die Zwecke der Therapie eingerichtet – reizarm, damit die Kinder nicht überfordert werden. Licht und Schatten fasziniert sie und lenkt vom Spielen ab, deshalb sind die Fenster verdunkelt. Die Spielsachen sind gut sichtbar, aber ausserhalb ihrer Reichweite untergebracht, damit die Kinder kommunizieren müssen, wenn sie etwas wollen. Eine Wand des Spielzimmers ist verspiegelt. Dahinter befindet sich ein dunkler Raum mit einer Kamera. Das Spielzimmer ist videoüberwacht und mit Mikrofon ausgestattet. Die Videos werden analysiert und dienen den Eltern und Therapeuten zur Selbstreflexion. Wenn man in einer Spielsituation drinsteckt, bemerkt man vieles nicht, erklärt Frau Kievit. Jeden Abend besprechen die Therapeuten, was sie im Umgang mit dem Kind optimieren können.

In Gesprächen und Spielsequenzen lernen die Eltern, wie sie auf Lisa eingehen können und auf was sie speziell achten sollen. Jeden Morgen spielt einer von ihnen jeweils eine halbe Stunde allein mit ihr im Spielzimmer. «Beim ersten Mal war ich völlig hilflos», erzählt die Mutter. «Ich habe zu Hause nie länger als einige Minuten mit Lisa spielen können. Wenn sie nicht reagierte, wusste ich nicht weiter.» Vor allem braucht Lisa passende Spielangebote und mehr Zeit – viel mehr Zeit.

Das wird besonders deutlich, wenn sie und ihre eineinhalbjährige Schwester Sara gemeinsam mit den Therapeutinnen spielen. Sara ist immer mitten im Geschehen. Sobald eine Therapeutin etwas vormacht, zum Beispiel einen Ball in eine Box wirft, ahmt Sara es nach. Währenddessen liegt Lisa unbeteiligt auf dem Boden. Nur manchmal schaut sie kurz hinüber. Sobald die Therapeutin ihren Blick auffängt, ruft sie aufmunternd: «Komm Lisa, mach auch mit.» Doch diese wendet sich ab. Es braucht viele Anläufe, bis sie sich in die Runde gesellt. «Früher haben wir sie aufgehoben und zu uns geholt», erzählt der Vater. Aber man habe ihnen erklärt, dass es besser sei, wenn man Lisa motiviere, es selbst zu tun. Damit soll ihre Eigeninitiative gefördert werden. «Unsere Aufgabe ist es, sie neugierig zu machen.» Manchmal nützt aber alles motivierende Rufen nichts, dann fasst die Therapeutin Lisa an den Händen, um den ersten Impuls zu setzen und sie sanft hochzuziehen.

Damit Lisa im Spiel etwas nachahmt, muss man es ihr viele Male vormachen. Es braucht viel Geduld, aber irgendwann nimmt sie den Ball. Das zu sehen, macht den Eltern Mut. «Ich habe immer zu schnell aufgegeben. Hier habe ich gelernt, dass es sich lohnt zu warten», sagt Lisas Mutter. Ihre Stimme klingt voller Zuversicht. Es ist der vorletzte Tag der Intervention. Eine Woche zuvor war es noch ganz anders.

### **Lisa isst nur eine Sorte Quark**

Die Therapie begann drei Tage später als vorgesehen. Lisa war schwer krank. Sie ass und trank nichts und musste hospitalisiert werden. «Wir waren voller Zweifel und Angst und wussten nicht, ob wir überhaupt mit der Therapie beginnen können», erzählen die Eltern.

Doch dann kommt der erste Erfolg: Bereits beim ersten Mittagessen im Zentrum isst Lisa Apfelmus. Der Ort müsse etwas Magisches haben, erzählt die Mutter abends am Telefon. Sie habe beim Füttern nichts anders gemacht als sonst. Doch bis zu diesem Tag hat Lisa in ihrem ganzen Leben nichts anderes gegessen als eine bestimmte Sorte Früchtequark.

Probleme beim Essen seien typisch für autistische Kinder, sagt Kievit. Durch veränderte Wahrnehmungsprozesse nehmen sie Sinneseindrücke wie Geräusche, Licht oder Geschmäcker oft intensiver wahr als andere Menschen. Auch kleine Unterschiede in der Konsistenz von Lebensmitteln können sie irritieren. Man müsse viel ausprobieren, bis man herausfinde, was ein Kind störe und wie man das überwinden könne. Am wichtigsten sei, mit dem Hunger zu arbeiten. Bei einem Besuch im Zentrum schauen wir Videosequenzen von Lisas Essverhalten an. Die Therapeutin wartet auf Lisas Initiative. Erst wenn diese den Mund öffnet oder sich nach vorn beugt, bietet sie ihr etwas an.

Aber es funktioniert nicht immer auf Anhieb. Einmal bekommt Lisa einen Wutanfall, weil der Früchtequark aufgegessen ist und sie noch Hunger hat. Die Therapeutin bietet ihr Brei an. Doch Lisa stimmt ein Protestgeschrei an, sie haut auf den Tisch und stampft mit den Füßen. Da räumt die Therapeutin das Essen weg und sagt: «Ja, jetzt bist du wütend. Du bist hässig, weil kein Quark mehr da ist.» Mit verschiedenen Ausdrücken benennt sie Lisas Wut. Essen gibt es keines mehr.

Es sei wichtig, die Emotionen zu verbalisieren, erklärt die Therapeutin Bernadette Panzer. Für sie ist Lisas Wutanfall ein Fortschritt. Bisher zeigte diese kaum Gefühlsregungen. Autistische Kinder verstehen ihre Gefühle oft nicht und können sie auch nicht zeigen. Auch bei anderen können sie Gefühle nicht richtig einordnen. Manchmal lachen sie, wenn jemand weint. Dem adäquaten Ausdruck der Gefühle wird im Fias-Zentrum daher viel Raum gegeben, ebenso dem Erkennen, Ausdrücken und Aufschieben eigener Bedürfnisse.

Anfangs zeigt Lisa keine Regung, wenn ihre Mutter aus dem Spielzimmer geht und sie allein bei der Therapeutin lässt. Dabei wird der Abschied fast übertrieben zelebriert. Die Mutter sagt mehrmals «tschüss Lisa, bis später», sie winkt und geht langsam hinaus. Doch Lisa scheint völlig unberührt. Mit jedem Tag im Zentrum kommt bei der gleichen Abschiedsszene etwas mehr Bewegung in Lisas Gesichtsausdruck. Nach einer Woche bricht sie in Tränen aus.

## Endlich Gewissheit

Lisas Entwicklung entspricht der eines eineinhalbjährigen Kindes. Das liegt nicht nur am Autismus. Sie leidet auch an Epilepsie. Bis vor einem Jahr hatte sie täglich mehrere epileptische Absenzen, die bis zu 10 Sekunden dauerten. «Das ist wie ein Gewitter im Kopf», erklärt die Mutter. Lisa sei dann völlig weggetreten. Bei so vielen neurologischen Ausfällen wird die Hirnentwicklung beeinträchtigt. Erst vor einem Jahr wurde die Epilepsie bei ihr diagnostiziert. Seither bekommt sie Medikamente und hat nur noch wenige, kurze Absenzen pro Woche.

Dass mit Lisa etwas nicht stimme, sei schon im ersten Lebensjahr klar gewesen, sagt ihr Vater. Die Eltern wurden von einem Arzt zum nächsten geschickt. Immer hiess es, Verdacht auf frühkindlichen Autismus. Endgültig bestätigt wurde die Diagnose erst Anfang dieses Jahres. Lisas Mutter weinte – vor Erleichterung. Auch er sei erleichtert gewesen, sagt der Vater. Sie hätten es ja schon lange geahnt. Aber um etwas tun zu können, brauche man die offizielle ärztliche Diagnose.

Danach ging alles sehr schnell. Ein Arzt erzählte den Eltern von der Therapie im Fias-Zentrum. Sie wollten alles tun, um Lisa zu helfen. Im März konnten sie mit der Therapie beginnen. Damit hatten sie Glück, denn oft ist eine Teilnahme an einer intensiven Frühintervention erst nach langer Wartezeit möglich. Für die Kinder geht damit wertvolle Zeit verloren. Experten sind sich mittlerweile einig: Je intensiver eine Intervention ist und je früher sie beginnt, desto wirkungsvoller ist sie (siehe Kasten).

Wie wirksam die Therapiemethode des Fias-Zentrums ist, wird seit Beginn der Arbeit in einer begleitenden klinischen Studie erhoben. Die Forscher haben bestimmte Kriterien entwickelt, nach denen sie das Verhalten der Kinder anhand der Videoaufnahmen vor, während und nach Abschluss der Therapie auswerten. Die ersten Ergebnisse zeigten klare Verbesserungen, sagt Evelyn Herbrecht, die oberärztliche Leiterin des Zentrums. Der Wirksamkeitsnachweis für intensive Frühinterventionen wie die Fias-Therapie sei wichtig – unter anderem, damit die Versicherungen irgendwann einen massgeblichen Anteil der Therapiekosten übernehmen. Bis anhin zahlen sie nur wenig. Die Hauptkosten werden von der Fias-Stiftung und den Eltern aufgebracht.

Nach Ablauf der dreiwöchigen Behandlung zeigt Lisa beim Essen die grössten Fortschritte. Sie isst verschiedene Früchte- und Gemüsebreie und trinkt selbständig aus einem Glas. Allgemein sei sie viel wacher, sagt der Vater: «Sie schaut uns öfter und länger an.» Auch bei ihnen habe sich etwas verändert. Sie verstünden ihre Tochter jetzt besser, und vor allem wüssten sie, dass Lisa sie auch verstehe. Da früher nie eine Reaktion gekommen war, konnten sie sich dessen nicht sicher sein.

Voller Zuversicht kehren Lisas Eltern mit ihren Töchtern nach Hause zurück. Damit ist die Intervention aber nicht abgeschlossen. Das Ziel ist, Lisa irgendwann in einen Regelkindergarten einzugliedern. Die Eltern sollen weiterhin jeden Tag ein bis zwei Stunden allein mit Lisa spielen, so wie sie es gelernt haben. Ein Jahr lang werden sie dabei von einer Therapeutin des Fias-Zentrums unterstützt. Diese schaut sich Videosequenzen von Spiel- oder Alltagssituationen an und berät die Eltern. Zusätzlich wird Lisa von einer Ergotherapeutin und einer Heilpädagogin behandelt. Letztere war auch im Fias-Zentrum zu Besuch und wurde über die spezielle Therapieform informiert.

## Dornröschen ist aufgewacht

Zwei Monate später ist die Zuversicht nicht verflogen. Es sei ein Wunder, sagt die Mutter. «Ich bin mit einem Baby ins Fias-Zentrum gegangen und bin mit einem Kleinkind nach Hause gekommen.» Lisa interessiere sich viel mehr für Spielsachen und mache mit, wenn man sie zum Spielen auffordere. «Manchmal hat sie jetzt diesen Blick, wenn sie etwas Verbotenes macht, wie ein freches Lausmädchen.» Darüber freut sich die Mutter am meisten. Wie ein Porzellanpüppchen, ohne Mimik, sei ihre Tochter vorher gewesen. Auch den Nachbarn und Bekannten sei Lisas Veränderung aufgefallen. Richtig erklären kann sich die Mutter diese Wandlung nicht.

Es sei keine Hexerei, sagt die Fias-Therapeutin Kievit. Wenn man die Kinder einmal wachgerüttelt habe, sei es viel einfacher, sie immer wieder aus ihrer Isolation zu holen. Deshalb sei es wichtig, eine Weile sehr intensiv mit ihnen zu arbeiten. Die Therapeuten und Eltern brachten viel Geduld auf, um Lisas Aufmerksamkeit zu gewinnen. Doch es hat sich gelohnt. «Wie Dornröschen ist sie aus ihrem Tiefschlaf erwacht», sagt ihre Mutter. Doch es war kein Prinz, der sie wachgeküsst hat, sondern viel, viel Arbeit.

## Autismus ist nicht heilbar, aber behandelbar

Isl. · Autismus ist eine tiefgreifende Entwicklungsstörung, deren genaue Ursache nicht bekannt ist. Zu den Kernsymptomen gehören Schwierigkeiten in der Kommunikation und im sozialen Umgang sowie repetitive Verhaltensweisen. Man unterscheidet zwischen frühkindlichem und atypischem Autismus sowie dem Asperger-Syndrom, einer leichteren Form des Autismus, die sich oft erst nach dem dritten Lebensjahr bemerkbar macht. Bei frühkindlichem und schwerem atypischem Autismus sind die kognitiven Fähigkeiten der Kinder häufig eingeschränkt, vor allem ihre sprachliche und soziale Entwicklung ist beeinträchtigt. Sie müssen oft ein Leben lang von Angehörigen oder in Institutionen betreut werden.

Autismus ist nicht heilbar. Doch anders als früher gehen Experten mittlerweile davon aus, dass die Symptome verbessert werden können oder gar nicht erst auftreten, wenn autistische Kinder früh und intensiv gefördert werden. Da sie weniger mit ihren Mitmenschen interagieren, lernen sie auch weniger von ihnen. Das kann sowohl die Intelligenz als auch die emotionale und die sprachliche Entwicklung beeinträchtigen. Eine intensive, individuelle Förderung soll dem entgegenwirken. Das Ziel ist die Eingliederung in eine Regelschule.

Verschiedene Studien zeigen, dass Interventionen möglichst vor dem vierten Lebensjahr anfangen und mindestens 20 Stunden pro Woche betragen sollten. Es ist aber noch unklar, welche Therapieform für welches Kind am besten wirkt, hierzu sind weitere Studien nötig. Am besten untersucht sind verhaltensorientierte Früh-Interventionen nach dem Vorbild der «Applied Behavior Analysis» (ABA). Diese wurde in den 1960er Jahren vom amerikanischen Psychologen Ivar Lovaas entwickelt.

Auch die «Frühe intensive verhaltenstherapeutische Intervention» (Fivti), die am Zentrum für Kinder- und Jugendpsychiatrie der Universität Zürich angeboten wird, baut auf dieser Therapieform auf. In strukturierten Lerneinheiten wird der Entwicklungsrückstand eines autistischen Kindes im sprachlichen, emotionalen und sozialen Bereich abgebaut. Die Spielfertigkeiten werden gefördert und ausgeweitet, um das eingeschränkte, repetitive Spielverhalten aufzubrechen. Dafür arbeitet ein Therapeut etwa zwei Jahre bis zu 35 Stunden pro Woche mit dem Kind. In regelmässigen Gesprächen erhalten auch die Eltern Unterstützung. Sie können Probleme im Umgang mit dem Kind besprechen und erhalten Anregungen, wie sie es im Alltag weiter fördern können.

In der Fias-Therapie (siehe Artikel) werden die Eltern aktiver in den Prozess einbezogen. Nur in der dreiwöchigen Intensivtherapie und in einem später möglichen kurzen «Fresh-up» wird das Kind direkt von Fias-Therapeuten behandelt. Dabei wird auf starre, entwicklungshemmende Verhaltensweisen eingewirkt und eine nachhaltige Veränderung eingeleitet. In dieser Zeit werden die Eltern für den weiteren Therapieverlauf vorbereitet. In der Nachsorge-Phase, die bis zu ein Jahr dauert, analysieren die Therapeuten anhand von Videoaufnahmen aus dem Alltag die weitere Entwicklung des Kindes. So können sie die Eltern weiter anleiten und ihnen beratend zur Seite stehen.

#### **Mehr zum Thema ««Lisa wird immer anders sein»»**

**ZÜRCHER SONDERPÄDAGOGIK:** Integrative Förderung

**AUTISMUS:** «Rain Man» ist nicht allein

