

1 Verhaltenstherapeutische Interventionen bei ASS

1.1 Wissensstand und Versorgungsstruktur

Nachdem in der Vergangenheit über eine Vielfalt von vermeintlichen Ursachen für die Entstehung von ASS spekuliert wurde, besteht heute Einigkeit darüber, dass es sich bei ASS um neurobiologisch zu erklärende Besonderheiten handelt. Im Rahmen dieses kurzen Überblicks kann darauf nicht weiter eingegangen werden, verwiesen sei etwa auf das Standardwerk von Bölte (2009).

Nach gegenwärtigem Wissensstand stellen hochfrequente häusliche bzw. alltagsnahe verhaltensorientierte Interventionsmodelle unter Einbeziehung der Familien, die möglichst im Vorschulalter beginnen, den »Goldstandard« dar (DKJP, 2007; Eikeseth, 2007;

Freitag, 2010; Keenan, Dillenburger, Moderato & Röttgers, 2010). Man spricht auch von »early intensive behavioural interventions« oder EIBI (siehe hierzu im Überblick: Vismara & Rogers, 2010). Diese wiederum stellen eine Anwendung der »Applied Behavioural Analysis« (ABA) dar, die in vielen Ländern als eigenständige akademische Disziplin etabliert ist.

Entsprechend gibt es auch in Deutschland einige Dienstleister (regional wie überregional), die vor allem mit in den USA ausgebildeten und Fachkräften, zertifizierten Verhaltensanalytikern oder »Board Certified Behaviour Analysts« (»BCBA«) im Bereich der Autismus-Therapie arbeiten und diese als ABA bei/ für Autismus bezeichnen.

Im deutschen Sprachraum ist das Konzept der AVT verbreitet (zu den historischen und methodischen Beziehungen zur ABA vgl. Bernard-Opitz 2009; Bernard-Opitz & Nikopoulos, 2017).

Generell bedient sich die AVT eines weiteren Repertoires als die »klassischen« ABA-Konzepte; im Prinzip werden alle Instrumente und Methoden der allgemein-psychotherapeutischen Verhaltenstherapie für die Förderung von Menschen mit Autismus nutzbar gemacht. Dies gilt für Einzel- wie für Gruppentherapiemethoden.

Unabhängig von der Begrifflichkeit stellen lernpsychologisch fundierte, verhaltenstherapeutische Methoden die nach heutigem Kenntnisstand einzige evidenzbasierte Hilfe dar. Hier sei auf den entsprechenden HTA-Bericht des Dt. Instituts für Medizinische Dokumentation und Information verwiesen: »Eine Zusammenfassung der ausgewerteten Studien und Reviews legt nahe, dass Vorschulkinder mit Autismus durch verhaltensbasierte Interventionen mit einer Mindestintensität von 20 Stunden pro Woche Verbesserungen in kognitiven und funktionalen Bereichen erreichen können« (Weinmann et al., 2009).

Dabei gilt das Prinzip der individuellen Förderung: Was einem Individuum in einer bestimmten Konstellation nutzt, mag für jemand anderen nicht die gerade richtige Methode sein. »Lernen im Alltag« sieht auf der Basis des lernpsychologisch-verhaltenstherapeutischen Grundverständnisses in jedem Einzelfall praktisch anders aus.

Während manche Ziele oft zunächst mit dem klassischen »diskreten Lernformat«, also wiederholt übenden Einzellernschritten, angegangen werden können, wird in den Fallbeispielen auch der Einsatz offener Methoden geschildert.

Ein wichtiger Begriff ist in diesem Zusammenhang die Förderung von Schlüsselverhaltensweisen (in der englischen Literatur »pivotal responses«), die, wenn sie beherrscht werden, ihrerseits die Basis für weitere Entwicklungsfortschritte darstellen. Dazu zählen etwa die Imitation als Basis des Lernens am Modell und die gemeinsam geteilte Aufmerksamkeit, die »Joint Attention«.

Auch die Anbahnung von Spielinteraktionen mit anderen Kindern stellt eine wichtige Variante der verhaltensorientierten Methoden dar, ihre Fortsetzung im Jugend- und Erwachsenenalter finden sie in Gruppenprogrammen zur Förderung sozialer Kompetenzen. Kleinschrittige Aufgabenanalysen werden in Beispielen des Trainings von Verkehrssicherheit und der selbstständigen Aufnahme eines Studiums beschrieben. In all diesen Fällen ist zentral, dass das gelernte Verhalten entweder auf Alltagssituationen hin gezielt generalisiert oder aber direkt im Alltag durch inzidentelles Lernen angebahnt wird. Damit ist gemeint, dass sich spontan, also außerhalb einer künstlich generierten Situation wie dem »Arbeitstisch«, Lernanlässe ergeben, die verhaltenstherapeutisch genutzt werden können.

1.2 Lernpsychologische Aspekte der ASS

Die nachfolgend geschilderten Lern- und Therapieprogramme beziehen sich auf eine soweit wie möglich altersangemessene kommunikative, kognitive und motorische Entwicklung und die Entfaltung einer ebenfalls möglichst weitgehend altersangemessenen Selbstständigkeit. Hierbei geht es beispielsweise um die Förderung gesprochener Sprache, Ausbau oder Erwerb grob- und feinmotorischer sowie (vor-)schulischer Fähigkeiten. Einen weiteren Förderschwerpunkt stellt die Entwicklung von Alltagskompetenzen wie Sauberkeit, Körperpflege, An-, Aus- und Umkleiden, eigenständige Nahrungsaufnahme, Orientierung im Haus und in der Umgebung sowie Verkehrssicherheit dar. Hinzu kommt die Förderung von Alternativen zu dysfunktionalen Verhaltensweisen wie etwa Selbstverletzungen oder ausgedehnten Stereotypien sowie von sozialen Kompetenzen auf dem jeweiligen Entwicklungs niveau.

Ein wichtiges Element zu Beginn der AVT ist das sog. »Discrete Trial Training«, also das wiederholte Üben kleiner Einzelschritte komplexer Handlungen, die das Kind noch nicht beherrscht, in einer maßgeschneiderten 1:1-Lernsituation mit anschließender schrittweise Annäherung und Übertragung in alltagsnähere Situationen und das persönliche Umfeld wie Kindertageseinrichtung, Schule, Sportverein etc.

Dieser Transfer ist essenziell, isolierte »Lernerfolge« in den Räumlichkeiten von Therapieeinrichtungen sind nicht zielführend. Die Leitlinien der AWMF zur Behandlung von ASS befanden sich aktuell noch in Überarbeitung, daher sei aus der letzten Fassung zitiert:

»Besonderheiten bei ambulanter Behandlung: Eine alleinige, ambulante individuelle Therapie ohne Einbeziehung der Bezugspersonen und Einwirkung auf andere Situationen (Kindergarten, Schule) ist nicht sinnvoll, weil beim Autismus ein situationsübergreifender Transfer neuer Verhaltensweisen kaum stattfindet.« (Dt. Ges. für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -Psychotherapie, 2007).

In letzter Konsequenz lässt sich ein Alltagstransfer nur dann erreichen, wenn auch die Eltern, Familien, Freunde und Kollegen »Experten« für die autismusbedingten besonderen Bedürfnisse und Notwendigkeiten des jeweiligen Menschen werden. Dieser Ansatz wird von Elterninitiativen vor allem dort verfolgt, wo es keine ausreichenden professionellen Angebote gibt; er bietet sich aber zur Verstärkung der Förderung gerade kleinerer Kinder ganz grundsätzlich an (Keenan, Kerr & Dillenburger, 2014).

Derzeit arbeiten etliche Therapieeinrichtungen schwerpunktmäßig in den eigenen Räumen und beziehen die Eltern vor allem im Rahmen von regelmäßigen Gesprächen, nicht aber als Experten für das eigene Kind mit ein: Dieses Buch versteht sich auch als ein Plädoyer, aufsuchend zu arbeiten und damit das Lernen und die Förderung der Entwicklung in den Alltag zu verlagern.

Die Modifikation bestehender und der Aufbau neuer Verhaltensweisen geschieht bei allen Menschen (streng genommen bei allen Lebewesen) durch die Anwendung lernpsychologischer Mechanismen. Das ist keine Besonderheit autistischer Menschen, sondern liegt etwa auch der Didaktik der schulischen Bildung und den allgemeinen Prinzipien des Lernens und der Erziehung zugrunde.

Die für das Anliegen dieses Buches wesentlichen lernpsychologischen Mechanismen werden im Folgenden kurz beschrieben:

Positive Verstärkung

Das Kind wird für das Zeigen einer gewünschten, dem Zielverhalten entsprechenden Reaktion »belohnt«. Beispielsweise bekommt ein Kind ein attraktives Spielzeug, wenn es die Bezugsperson auf Aufforderung angeschaut hat. Die Belohnung richtet sich nach den Bedürfnissen des Kindes: manche Kinder lieben es, wenn Seifenblasen gepustet werden, andere wollen auf dem Trampolin springen, den »Flieger« machen, ein bestimmtes Spiel spielen, verbal gelobt werden... das wird je individuell herausgefunden.

Eine weitere Belohnungsform sind »Token«, Symbole wie etwa Smileys oder Stempel, die man gegen eine Belohnung eintauschen kann.

Auch im Erwachsenenalter erfolgt eine positive Verstärkung in der Regel mit einem Tokensystem: so stellt eine Gehaltszahlung ja (anders als die direkte Entlohnung mit Naturalien) eine symbolische Belohnung der Arbeitsleistung dar, mit deren Hilfe man die tatsächlich gewünschten Objekte und Dienstleistungen erwerben kann. Dies verdeutlicht noch einmal, dass Regeln der Verhaltens- oder Lernpsychologie universelle Geltung haben: die meisten Arbeitnehmer werden, wenn das Gehalt ausbleibt, nicht mehr im Büro erscheinen...

Prompten

Hierunter versteht man eine Hilfestellung, die das Kind dabei unterstützt, das Zielverhalten zu zeigen. Einem Kind, das beispielsweise verschiedene Objekte benennen soll, wird die Anfangssilbe des Wortes vorgegeben. Somit erhöht sich für das Kind die Möglichkeit, das richtige Verhalten zu zeigen, sich erfolgreich zu erleben und belohnt zu werden.

Das Prinzip unterscheidet sich nicht von den Hilfen, die etwa in der Schule von Lehrkräften eingesetzt werden.

Shaping

Verhaltensweisen, die schon ansatzweise vorhanden sind, werden ausgebaut und bereits für kleine Annäherungen an das Zielverhalten belohnt. Bezeichnet ein Kind beispielsweise ein Auto mit einem noch undeutlichen »Auuuu-o«, wird es bereits für den Versuch und die »richtige Richtung« verstärkt und zum Weiterlernen motiviert. Ein anderes Beispiel für Shaping ist das Schreibenlernen, welches auch bei nicht autistischen Kindern in der Regel damit beginnt, dass große Buchstabenvorlagen ausgemalt und nachgefahren werden und dies im Laufe des ersten Schuljahres soweit »geformt« wird, dass die Buchstaben schließlich klein und leserlich in eine Heftzeile passen.

Chaining

Komplexe Verhaltensweisen werden in verschiedene Einzelverhaltensweisen heruntergebrochen und separat voneinander erlernt. Später werden diese Verhaltensweisen wieder zu dem komplexen Zielverhalten verkettet. Für das komplexe Verhalten »Mensch-ärgere-dich-nicht spielen« lernt ein Kind beispielsweise zunächst das Würfeln und zählen bis sechs, das Setzen von Spielfiguren, die Spielregeln usw., bis es das gesamte Verhalten im natürlichen Kontext, beispielsweise das Spielen mit Geschwistern, zeigen kann.

Chaining nutzen alle Menschen beim Erwerb komplexer Verhaltensweisen: Erinnert sei an die Schritte zum »Anfahren am Berg« in der Fahrschule; auch hier werden die Einzelschritte wie »Bremspedal treten, Handbremse lösen, Kupplung kommen lassen, Gas geben« erst einzeln trainiert und dann kombiniert.

Fading

Die zunächst notwendigen Hilfen, das Promoten und Verstärken, werden nach und nach ausgeschlichen, wenn das Verhalten

beherrscht wird bzw. als gelernt gilt. Allen Kindern wird beim ersten Überqueren einer Straße mit Fußgängerampel zunächst »angesagt«, dass sie den Knopf drücken und dann auf »Grün« warten sollen, bis sie über die Straße gehen können; später werden die verbalen Instruktionen zurückgefahren.

Generalisierung

Das Übertragen der ggfs. zunächst im Einzellerndurchgang erworbenen Fähigkeiten stellt ein wesentliches Element der AVT dar. Es nützt einem Menschen wenig, wenn er relevante Fähigkeiten nur in einer spezifischen Konstellation, einem Raum, mit ganz bestimmten Umfeldbedingungen etc. nutzen kann. Das Übertragen von vor allem durch Imitation und Lernen am Modell erworbenen Fähigkeiten im spielerischen Ausprobieren in anderen Kontexten ist ein Kern kindlich-explorativen Verhaltens. Dadurch nehmen das Verhaltensrepertoire ebenso wie der Aktionsradius der meisten Kindern stetig zu.

Dieses »spontane Generalisieren« ist bei Menschen mit ASS deutlich beeinträchtigt. Auch wenn die neurobiologischen und neuropsychologischen Gründe hierfür derzeit nur vermutet werden können, eine der Hypothesen ist etwa die eines Defizits der sog. Spiegelneuronen, ist die Tatsache an sich unbestritten und stellt ein wesentliches Lern- und Entwicklungshindernis dar.

Wenn Entwicklungsförderung nachhaltig erfolgreich sein will, muss sie daher Anreize schaffen, das bei Kindern ohne ASS spontan gegebene Verhalten durch für das jeweilige Kind mit ASS passende Impulse »anzustoßen« und damit die Generalisierung zu unterstützen. Das gelingt nicht am »grünen Tisch« eines Therapiezimmers, sondern am besten und lebensnächsten in der Umgebung, in der die Fähigkeiten gebraucht werden, womit wir wieder beim Thema des Buches, dem »Lernen im Alltag«, wären.

Die besonderen Verdienste und Chancen der Integration der Förderung in die Lebenswirklichkeit haben in Forschung und Praxis zu den bereits erwähnten Konzepten (► Kap. 1.2) wie dem »incidental« und »natural environment teaching«, der Fokus auf Schlüsselkompetenzen als »Türöffner« für weitere Entwicklungsfortschritte zum Konzept des »pivotal response training« geführt. All diese Variationen schließen sich keinesfalls aus, sondern sind als Bausteine im Rahmen eines individualisierten lernpsychologisch fundierten Konzepts einsetzbar.

1.3 Rechtliche, administrative und ethische Aspekte

Die Auswirkungen von ASS berühren nicht nur die Gesundheit im eigentlichen Sinne, sondern sämtliche Bereiche des menschlichen Lebens von Bildung über Beruf bis zu Freizeit und Privatleben. In der Regel sind Menschen mit ASS und ihre Familien in der Bundesrepublik darauf angewiesen, sich ggfs. für jeden einzelnen Lebensbereich separat um professionelle Hilfe zu bemühen, da funktionierende »Versorgungspfade« über die Grenzen der Zuständigkeiten einzelner Leistungs- und Kostenträger hinaus bei ASS in Deutschland noch nicht etabliert sind. Die Situation z.B. der Hilfen für Menschen mit Sinnesbeeinträchtigungen ist demgegenüber deutlich günstiger.

In der Regel können Menschen mit ASS bzw. ihre Angehörigen bei der Suche nach Therapien von den Krankenkassen wenig Unterstützung erwarten. Krankenkassen betrachten ASS als dauerhafte Behinderung, bezahlen zwar die psychiatrische Diagnos-

tik und Kriseninterventionen, sehen sich als Kostenträger für die sonstige Behandlung aber nicht gefordert und werden in dieser (fachlich problematischen) Auffassung von der Rechtsprechung bedauerlicherweise gestützt. Exemplarisch sei ein jüngeres Urteil zitiert:

»Die gesetzlichen Krankenkassen sind aufgrund der Unheilbarkeit autistischer Störungen nicht für eine Autismustherapie zuständig. Selbst wenn sich im Rahmen der Autismustherapie Anteile von Krankenbehandlung finden lassen würden, sind diese lediglich untergeordneter Natur und begründen keine Leistungspflicht der Krankenkassen« (SG Freiburg vom 22.9.2009, Az. SG S 12 SO 1819/06)

Um dieses Urteil und die fachlich schwer nachvollziehbare, aber formalrechtlich vertretbare Haltung der Krankenkassen zu verstehen, muss man ein wenig ausholen. Das deutsche Sozialsystem ist aus historischen Gründen stark zersplittet, die jeweils zuständigen Institutionen achten sehr darauf, die Zuständigkeiten zu wahren.

Für eine »Rehabilitationsbehandlung«, die von der Akutbehandlung einer zeitlich begrenzten Krankheit abzugrenzen ist, ist traditionell die Rentenversicherung zuständig, da durch eine erfolgreiche Rehabilitation ein Wiedereinstieg in den Beruf gelingen und ein vorzeitiger Rentenbezug vermieden werden kann.

Diese Konstellation ist damit nicht für Menschen maßgeschneidert, die von Geburt an unter Einschränkungen leiden.

Hier wird die Sozialhilfe in Form der sog. Eingliederungshilfe zuständig, um technische Hilfen und Dienstleistungen zur Wahrung der Selbstständigkeit und »Sicherung der Teilhabe« zu finanzieren.

Besteht eine gesundheitliche Einschränkung länger als sechs Monate, wird sie sozialrechtlich zu einer »Behinderung«, deren