

Maureen Aarons
Tessa Gittens

PÄDAGOGIK

Autismus kompensieren

Soziales Training für Kinder und
Jugendliche ab drei Jahren

2. Auflage



Leseprobe aus: Aarons, Autismus kompensieren, ISBN 978-3-407-25559-4

© 2010 Beltz Verlag, Weinheim Basel

<http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/gesamtprogramm.html?isbn=978-3-407-79438-3>

Einführung

Man sieht heute Autismus als eine kognitive Störung mit neurobiologischen Anteilen, die sich auf alle Aspekte der sozialen Entwicklung eines Kindes auswirkt. Als Sprech- und Sprachtherapeutinnen haben wir langjährige praktische Erfahrung in der Arbeit für Kommunen und im pädagogischen Bereich. Die Erfahrungen unserer täglichen Arbeit konnten wir mit unseren Forschungsarbeiten vergleichen. Die Ergebnisse untermauern unseren Ansatz, dass kognitive Störungen, die die sozialen Funktionen eines Menschen beeinträchtigen, durch Methoden behandelt werden sollten, deren Fokus die sozialen Funktionen sind. Da die soziale Behinderung das wesentliche Merkmal des Autismus ist, wäre es falsch, sich auf periphere Ausfälle zu konzentrieren, die zwar bei vielen Menschen mit Autismus vorhanden sind, aber keineswegs das Wesentliche der Behinderung darstellen. Aus diesem Grund können Programme und Therapien zum auditiven oder sensorischen Training, Techniken zur Verhaltensänderung wie auch die weit verbreiteten so genannten alternativen Methoden nicht langfristig effektiv sein. Manche dieser Ansätze wirken auf den ersten Blick recht attraktiv, weil sie sofort greifbare Erfolge versprechen. Sie haben jedoch keinen Einfluss auf die grundlegende soziale Behinderung. In der normalen Entwicklung von Menschen mit Autismus kann es immer auch Fortschritte geben – Fortschritte sind immer möglich! Aber man muss akzeptieren, dass es kein Schnellverfahren und keine endgültige Heilung gibt. Es ist ein langsamer, mühevoller Prozess. Aber durch das Training sozialer Fertigkeiten in einer geeigneten pädagogischen Umgebung können Kinder mit Autismus vieles erreichen.

Ziel dieses Buches ist es, praktische Ideen und Interventionen für Kinder mit Autismus vorzustellen. Es ist eher für Kinder mit normalen oder fast normalen kognitiven Fähigkeiten geeignet als für Kinder mit Autismus und einer schweren Lernbehinderung. Jeder, der mit diesem Buch arbeitet, kann jedoch leicht Teile herausfinden, die den Bedürfnissen weniger fähiger Kinder angepasst werden können.

Da es viele Bücher über die Geschichte des Autismus und dessen Behandlung gibt, halten wir es nicht für notwendig, hier noch einmal zu wiederholen, was an anderen Stellen bereits ausführlich dokumentiert wurde. Interventionsstrategien sind zeitabhängig und spiegeln immer auch die Ideen und den jeweiligen Wissensstand über die Ursachen und die Natur der Störung. Daher wird gelegentlich auf den gegenwärtigen Forschungsstand hingewiesen, um das heute Angemessene gegen »ererbte«, ältere Vorstellungen abzugrenzen.

Noch vor kurzem sprach man normalerweise von »autistischen Kindern« (oder Erwachsenen), was die Vorstellung nahe legte, alle Individuen mit dieser Störung

seien mehr oder weniger gleich. Für die Diagnose benutzte man Checklisten mit bestimmten Symptomen, was die Vorstellung eines einheitlichen, abgrenzbaren Krankheitsbildes weiter verstärkte. Es ist nicht verwunderlich, dass es auf dieser Basis endlose Diskussionen gab, ob ein Kind nun autistisch sei oder nicht.

Es entspricht der menschlichen Natur, zu kategorisieren und zu klassifizieren, sodass ein Kind mit der Diagnose *nicht autistisch* häufig von einem Spezialisten zum anderen geschleppt wurde, der ihm dann andere diagnostische Etiketten anhängte. Die wirklichen Bedürfnisse der Kinder blieben aber unbemerkt. Einige der Ersatz-Begriffe wie »Schwere Sprachstörung«, »Aphasie«, »Aufmerksamkeitsdefizit« »Semantisch-pragmatische Störung« oder Ähnliches, bezeichnen jeweils nur einen Teilaspekt der sehr viel breiteren Störung. Inzwischen spricht man von Kindern oder Erwachsenen »mit Autismus« und betont damit, dass diese Störung variable Erscheinungsbilder hat und mit unterschiedlicher Intensität auftritt. Zusätzlich gibt es den Begriff »Asperger Syndrom« für Menschen mit Autismus und guten bis sehr guten kognitiven Fähigkeiten.

Um der Variabilität des Autismus gerecht zu werden, empfehlen einige Fachleute den Begriff »Störung im autistischen Spektrum« (Autistic Spectrum Disorder). Diese Bezeichnung wird sich wahrscheinlich in der Zukunft durchsetzen, wenn das diagnostische Konzept des »autistischen Phänotyps« die traditionellen diagnostischen Kriterien verdrängt hat, die heute wirklich nicht mehr sinnvoll sind. Das Konzept des »Autistischen Phänotyps« ist besonders für diejenigen Fachleute einleuchtend, die mit den Familien von Kindern mit Autismus arbeiten. Oft zeigen einige der Familienmitglieder nämlich subtile soziale Defizite, die für Autismus typisch sind, wenn auch ohne die offensichtlichen und behindernden Merkmale wie das betroffene Kind.

Durch Dr. Lorna Wing (1979) kam man von den rigiden Checklisten ab. Sie identifizierte die drei für Autismus wichtigen sozialen Fähigkeitsdefizite, die als »Triade von Schädigungen der sozialen Interaktion« bezeichnet werden. Diese Schädigungen wirken sich auf soziale Beziehungen, soziale Kommunikation, soziales Verständnis und Vorstellungskraft aus. Um Autismus zu erkennen, muss man feststellen, ob ein Mensch Beeinträchtigungen in diesen Bereichen aufweist. Das ist weit von einer Diagnose entfernt, bei der es darum geht, festzustellen, ob ein Kind seine Mutter umarmt oder Augenkontakt mit ihr hält! Das Konzept der Triade ist komplex und umfasst alle Abstufungen der Beeinträchtigung, die unter Umständen sehr subtil sein können, besonders bei kognitiv fähigeren Kindern.

In den 40er-Jahren identifizierte Leo Kanner (1943) als erster das Syndrom Autismus und führte eine Anzahl von Merkmalen auf, die nach seiner Theorie notwendig für eine Diagnose sein sollten. Auch 50 Jahre später arbeiten noch immer viele Diagnostiker mit Checklisten, die Kanners medizinisches Modell repräsentieren – obwohl inzwischen bekannt ist, dass eine angemessene Erziehung und Betreuung die einzig erprobte und getestete Behandlung der Störung ist.

Kinder mit Autismus sehen nicht nur normal aus, sondern sind oft sogar besonders attraktiv. Das bewegte Kanner zu der Annahme, die Kinder seien ausnahmslos

intelligent, besonders da sie in vielen Fällen besondere Fähigkeiten in einigen Entwicklungsbereichen zeigten. Angesichts des offensichtlichen Sich-Zurückziehens und der sozialen Isolation glaubte Kanner, unzulängliche elterliche Zuwendung sei der Grund für die Krankheit. Schuld war die Mutter; und man verwendete, meist zu Unrecht, den Begriff der »Kühlschrankmutter«. Mit diesem Wissen ging es in der Therapie des Autismus dann meist darum, die Beziehung zwischen Mutter und Kind in Ordnung zu bringen. Wenn das zu erreichen war, nahm man an, würde sich die Entwicklung des Kindes normalisieren. Prominent in der Reihe dieser Therapieformen war die so genannte »Haltetherapie« (längeres und wiederholtes Umarmen des Kindes). Aber auch viele andere Heilmethoden ohne wissenschaftlichen Hintergrund wurden immer wieder populär. Die Ansicht, Autismus beruhe auf einer emotionalen Störung verlor an Bedeutung, als sich die Erkenntnis über den neurobiologischen Anteil der Krankheit durchsetzte. Obwohl die eher schlichte familiäre Erklärung des Autismus widerlegt ist, gibt es auch heute noch Behandlungszentren, die auf der Grundlage der alten Vorstellung arbeiten. Wenn auch die Familiensituation im Gesamtbild des Autismus sicher eine Rolle spielt, gibt es keinerlei Beweise dafür, dass die Familie ausschlaggebend für die Krankheit ist. Es ist eine Tatsache, dass gute oder schlechte Familiensituationen sich in jeder Familie auf Kinder auswirken, also auch auf die mit Autismus.

Der Begriff »Asperger Syndrom« bezieht sich auf Kinder, für die Hans Asperger 1944 den Begriff »autistischer Psychopathie« geprägt hat (s. Frith 1991). Seine Schriften, in denen er sich hauptsächlich mit Verhalten befasst, erschienen ungefähr zur gleichen Zeit wie die Kanners. Die Erkenntnis, dass autistische Kinder häufig Verhaltensstörungen zeigen, führte dazu, dass Verhaltenstherapie als Behandlungsmethode bevorzugt wurde. Wiederum konzentrierte man sich auf einzelne Aspekte der Krankheit, ohne das ganze Problem zu erkennen und zu verstehen.

Seit einigen Jahren besteht großes Interesse an der Verhaltenstherapie von Lovaas (1996), die ihren Ursprung in den 60er-Jahren hatte. Seine Methoden wurden dahingehend verändert, dass die Eltern intensiv in die Arbeit einbezogen werden, sodass sie das Gefühl haben können, aktiv an der Entwicklung ihres Kindes beteiligt zu sein. Wenn auch die Effektivität dieser Methode hinsichtlich der sozialen Entwicklung und Kommunikation fraglich ist, mag sie doch zur Veränderung schwerer Verhaltensprobleme beitragen.

Im Laufe der Jahre richtete sich die Aufmerksamkeit auf andere Aspekte der autistischen Entwicklungsstörungen. Es gibt zahlreiche *Beispiele* dafür, dass Menschen mit Autismus ungewöhnlich oder extrem auf sensorische Stimulation reagieren. Diese Anomalie stand bei der Entwicklung von Therapieprogrammen zur sensorischen (Sensory Integration Therapy, King 1991) bzw. auditiven Integration (Auditory Integration Therapy, Rimland/Edelson 1995) im Vordergrund. Da sensorische Überreaktion nicht bei allen Personen mit Autismus auftreten, sollten sie aber nicht als Kriterium für eine Diagnose benutzt werden. Sensorische Dysfunktionen stehen aber häufig in Verbindung mit Autismus, und man sollte ihnen daher die angemessene Aufmerksamkeit schenken.

Erziehung hat sich als effektivster Weg zur Behandlung von Menschen mit Autismus erwiesen, aber auch dabei ist man durch ein falsches Verständnis der Krankheit oft von unangemessenen Vorstellungen ausgegangen. Man glaubte, ein intensives Erziehungsprogramm würde alle Mauern des Autismus sprengen und ein ganz normales Kind käme zum Vorschein. Gewisse »Fähigkeitsinseln« und auswendig Gelerntes wurden als Wissen und Verständnis missverstanden, und die Erwartungen waren demzufolge unrealistisch.

Sprachstörungen wurden immer als das fundamentale Problem des Autismus angesehen. Sprach- und Sprechtherapeuten sind oft die ersten Fachleute, die Kinder mit Autismus zu sehen bekommen und müssen sich mit dem weit verbreiteten Glauben auseinandersetzen, wenn das Kind nur sprechen lerne, wäre alles gut. In dieser Perspektive erscheinen kognitive Probleme und Verhaltensstörungen als Randerscheinungen, die nicht mit dem großen Problem der Sprachentwicklung zusammenhängen. Das Etikett »semantisch-pragmatische Störung«, das erstmals in den 80er-Jahren auftauchte (Bishop 1989) ist typisch für dieses Missverständnis. Nur wenn schwere soziale Beeinträchtigungen nicht als Folge der Störung, sondern als primäres Merkmal des Autismus erkannt werden, ist bei Kindern mit Schwierigkeiten im *Gebrauch* von Sprache eine genauere Diagnose möglich. Als logische Folge der Missverständnisse bei der Diagnose von Sprachstörungen versuchte man, durch das Erlernen der Gebärdensprache die Unfähigkeit zu sprechen teilweise zu kompensieren. Dieser Ansatz war naiv und berücksichtigte in keiner Weise die weitreichenden Wirkungen des Autismus, der die verbalen wie die nonverbalen Bereiche der Kommunikation erfasst. Dennoch ist die Gebärdensprache Teil mancher Unterrichtsprogramme. Möglicherweise profitieren nicht-sprechende Kinder von dieser Möglichkeit, mit einfachen Zeichen ihre Bedürfnisse ausdrücken zu können. Fähigere Kinder könnten zudem durch Zeichensprache ihr Verständnis für spezifische Sprachelemente, wie beispielsweise für Präpositionen und Pronomen verbessern.

Auch die so genannte »Gestützte Kommunikation« (Facilitated Communication, Crossley 1997) geht von naiven Annahmen aus und ignoriert wissenschaftlich erwiesene Tatsachen. Diese Behandlungsmethode wird mit beinahe religiösem Eifer vertreten, doch es fehlt ein wirkliches Verständnis der autistischen Störung.

Von den genannten und ähnlichen Programmen lassen sich bedauerlicherweise noch immer Fachleute wie auch Eltern täuschen. Zudem gibt es Fälle, in denen wohlmeinende aber fehlgeleitete Betreuer Kinder mit Autismus direkt missbraucht haben.

Wir haben bereits auf die Variabilität der autistischen Störung hingewiesen, die häufig von Lernschwierigkeiten und sensorischen Anomalien begleitet wird. Das Thema ist jedoch sehr viel komplexer. Kinder mit Autismus haben nicht nur ganz unterschiedliche Entwicklungsmuster, sie unterscheiden sich auch ganz erheblich voneinander. Darüber hinaus gibt es möglicherweise medizinische Zusammenhänge mit anderen Krankheiten, von denen bekannt ist, dass sie in Verbindung mit Autismus auftreten. Fragiles-X-Syndrome, Tuberous Sclerosis und Rett-Syndrome werden beispielsweise seit langem mit Autismus in Verbindung gebracht, so wie seit einiger Zeit auch das Tourette-Syndrom.

Uta Friths Buch »Autism: Explaining the Enigma«, das 1989 erschien, hatte erhebliche Wirkung auf Therapiemethoden für Menschen mit Autismus. Frith beschreibt die mit dem Autismus einhergehenden kognitiven Beeinträchtigungen, in Anlehnung an Lorna Wings Triade. Friths Forschungsarbeiten über die Theorie des Bewusstseins und seine zentralen geistigen Zusammenhänge fasst die wesentlichen Schwierigkeiten von Kindern mit Autismus zusammen und zeigt Wege für sinnvolle Interventions- und Lernmethoden.

Nach Frith sind Kinder mit Autismus nicht in der Lage, die Ideen, Gedanken und Gefühle anderer Menschen zu verstehen. Anders gesagt sie können keine »Gedanken lesen«. Da zentrale geistige Zusammenhänge nicht hergestellt werden können, haben die Kinder Schwierigkeiten einzuschätzen, worauf sie ihre Aufmerksamkeit richten sollen und welche Bedeutungen gerade gemeint sind. Im Anschluss an Frith haben Simon Baron-Cohen (1995) und Fran Happe (1994) bedeutende Beiträge zum besseren Verständnis einer »Theorie des Bewusstseins und zentraler geistiger Zusammenhänge« von Kindern mit Autismus geleistet (s. Kapitel 1).

Ein weiteres in der Literatur beschriebenes grundlegendes psychisches Defizit von Menschen mit Autismus ist ihre Unfähigkeit, aktives Verhalten in einer normalen Weise zu entwickeln (Ozonoff u.a. 1994). Personen mit Autismus haben daneben oft Schwierigkeiten, ihr Leben zu planen und zu organisieren. Man nimmt an, dass diese Schwierigkeiten insgesamt zu den sich ständig wiederholenden, gleichförmigen Handlungen führen, die bei Menschen mit Autismus oft auftreten (eine andere mögliche Erklärung für dieses Verhalten wird im Kapitel 4 beschrieben). Es stellt sich aber die Frage, ob Schwierigkeiten mit aktivem Verhalten als separates Problem neben den Defiziten beim Planen und Organisieren betrachtet werden müssen. Man könnte argumentieren, dass die gestörte Fähigkeit, Bedeutungen zu erkennen (die u.a. aktives Verhalten erschwert) einen direkten Einfluss auf die Fähigkeit zum Planen und Organisieren haben kann. Mit anderen Worten: Das Erkennen zentraler geistiger Zusammenhänge ist die Voraussetzung für aktives Verhalten.

Jeder, der mit der Betreuung von Kindern mit Autismus zu tun hat, sollte über den neuesten Stand der Forschung (und darüber hinaus auch über manche unbewiesene Theorien) informiert sein, um auf dieser Basis über Interventionsmaßnahmen entscheiden zu können. Für Therapeuten, Lehrer und Psychologen wie auch für Eltern ist es sicher schwer zu beurteilen, wie sie von den zahllosen Untersuchungen und Forschungsergebnissen profitieren können. Fachjargon und geschraubte wissenschaftliche Ausdrucksweise können dabei zusätzlich entmutigend wirken. Aus unserer Sicht ist die praktische Erfahrung der beste Maßstab, um den Wert neuer Theorien festzustellen und um herauszufinden, welche Theorie das Verständnis für Kinder mit Autismus wirklich verbessert. Unser eigenes Verständnis des Autismus ist zweifellos durch die Forschungen zur Theorie des Bewusstseins und der geistigen Zusammenhänge stark beeinflusst worden, weil sie uns vieles klar gemacht und uns zu neuen Ideen verholfen hat.

Kein Praktiker sollte ein Interventionsprogramm als »Allheilmittel« anpreisen. Autismus ist eine irreversible Entwicklungsstörung, nichts, was irgendwann vorüber-

geht. Bestenfalls kann eine geeignete Intervention Menschen mit Autismus in die Lage versetzen, das Beste aus ihren vorhandenen Fähigkeiten zu machen und Strategien zu entwickeln, die ihnen helfen, mit ihren Defiziten besser zurechtzukommen. Aber genau das mag für viele Eltern schwer zu akzeptieren sein. Sie werden immer nach einer endgültigen Heilungsmethode suchen. Das ist verständlich. Für den erfahrenen Praktiker ist es aber oft frustrierend, dass manche Eltern Zeit und Geld für offensichtlich unwirksame Heilmittel verschwenden, weil sie auf keinen Fall etwas unversucht lassen wollen. Die Fachleute sollten das aber nicht persönlich nehmen, denn viele Menschen müssen Dinge selbst herausfinden und lassen sich durch Ratschläge nicht von ihrer Suche abbringen. Schließlich entscheidet sich aber die Mehrheit der Eltern für eher sinnvolle Therapieformen als für solche, die hauptsächlich auf Wunschdenken basieren.

Es war Wendy Rinaldi (1992, 1994), die mit ihrer Arbeit unsere Aufmerksamkeit auf die Wichtigkeit des Trainings sozialer Fähigkeiten autistischer Kinder gelenkt hat. Sie entwickelte das Programm »Die soziale Verwendung von Sprache« (Social Use of Language Programme) ursprünglich für andere Zielgruppen, ohne sich des großen Nutzens für Kinder mit sozialen Behinderungen bewusst zu sein. Wir sind ihr zu großem Dank verpflichtet, da wir mit diesem Programm die Bedürfnisse der Kinder mit Autismus besser verstehen und ihre sozialen Fähigkeiten verbessern konnten.

Am Ende jedes Kapitels finden Sie eine Checkliste als Orientierungshilfe. Außerdem gibt es im Anhang dieses Buches Musterbriefe und Vordrucke sowie nützliche Adressen und Hinweise auf Bücher und andere Hilfsmittel.