

Beata Urbaniak

# Applied Behavior Analysis (ABA) in der Therapie von Kindern mit Autismus

**Kohlhammer**

*150 Jahre*  
**Kohlhammer**



Beata Urbaniak

# **Applied Behavior Analysis (ABA) in der Therapie von Kindern mit Autismus**

Übersetzt von Martha Jurkiewicz

Verlag W. Kohlhammer

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Warenbezeichnungen, Handelsnamen und sonstigen Kennzeichen in diesem Buch berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese von jedermann frei benutzt werden dürfen. Vielmehr kann es sich auch dann um eingetragene Warenzeichen oder sonstige geschützte Kennzeichen handeln, wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

Es konnten nicht alle Rechtsinhaber von Abbildungen ermittelt werden. Sollte dem Verlag gegenüber der Nachweis der Rechtsinhaberschaft geführt werden, wird das branchenübliche Honorar nachträglich gezahlt.

1. Auflage 2017

Alle Rechte vorbehalten

© W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Print:

ISBN 978-3-17-029092-1

E-Book-Formate:

pdf: ISBN 978-3-17-029093-8

epub: ISBN 978-3-17-029094-5

mobi: ISBN 978-3-17-029095-2

Für den Inhalt abgedruckter oder verlinkter Websites ist ausschließlich der jeweilige Betreiber verantwortlich. Die W. Kohlhammer GmbH hat keinen Einfluss auf die verknüpften Seiten und übernimmt hierfür keinerlei Haftung.

# Inhaltsverzeichnis

Einleitung .....	6
<b>Teil I Autismus – was wissen wir aktuell darüber?</b>	
1 Autismus-Spektrum – ein anerkanntes Konzept .....	11
2 Immer mehr Personen sind von Autismus betroffen – Epidemiologie .....	17
3 Vom wissenschaftlichen Standpunkt aus: dem Autistischen Spektrum angehörende Symptome (DSM-5®) .....	21
4 Wissen in Bezug auf die Ursachen .....	39
<b>Teil II Kann man Kindern mit Autismus helfen?</b>	
5 Applied Behavior Analysis (ABA) – Grundlagen der therapeutischen Arbeit .....	67
6 Inwiefern und auf welche Weise ist es möglich, den Kindern einen guten Start in die weitere Entwicklung zu sichern? .....	97
7 Schlussfolgerungen, Fragen, Zweifel .....	198
8 Fazit und Hinweise für das Planen und Durchführen einer Therapie für Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung .....	204
Bibliographie .....	209
Anhänge .....	226

# Einleitung

Immer öfter treffe ich Eltern, die über die Entwicklung ihrer Kinder besorgt sind. Dies betrifft nicht nur Personen, die ich während meiner Arbeit treffe sondern auch den Kreis meiner Bekannten und meiner Familie.

Oft bleibt es bei der Beunruhigung. Immer wieder jedoch ist dies der Beginn eines neuen, anderen, von ihnen nicht ausgesuchten Lebensweges, den sie gemeinsam mit ihren Kindern, Geschwistern, der nahen und entfernten Familie sowie mit Bekannten beschreiten. Der erste Schritt ist die Diagnose, der zweite die Auswahl geeigneter Formen der Hilfe, der dritte ..., vierte ..., fünfte ... Jeder beschreitet diesen Weg auf seine eigene, sich nicht wiederholende Art und trifft dabei auf verschiedene Situationen und Personen.

Auf dem Weg einiger Personen befand ich mich selbst und ich dachte zu Beginn, es sei meine Aufgabe, Tipps zu geben, Probleme zu lösen, die Therapie zu führen. Doch dem war nicht so. Es waren die Kinder und ihre Eltern, die mich mehr gelehrt haben als die Fortbildungen und Praktika, die ich absolviert hatte. Und nicht immer war ich es, die Hilfe geleistet hat. Sehr oft bekam ich eine enorme Unterstützung seitens der Eltern der Kinder mit Behinderung. Oft in gewöhnlichen Gesprächen, aber auch allein durch das Betrachten ihrer über Jahre erarbeiteten inneren Kraft, ein Wertesystem aufzustellen für das, was wirklich wichtig ist. Manchmal auch einfach nur durch ein Lächeln, das signalisierte »ich komme zurecht«.

Unsere gemeinsamen Treffen auf verschiedenen Ebenen haben dazu beigetragen, dass ich einige Familien zu dieser Publikation eingeladen habe. Die im Buch enthaltenen Geschichten der Kinder wurden von ihren Eltern geschildert. Dies sind gleichzeitig Geschichten der Kinder, die an den Untersuchungen zum Thema der Wirksamkeit der Methoden der Applied Behavior Analysis (ABA) teilgenommen haben.

Woher kommt die Idee für ein solches Untersuchungsthema? Die Antwort ist einfach. Eine der von den Eltern am häufigsten gestellten Fragen betrifft das, was ihrem Kind hilft. Arzneimittel, Delphine, Spurenelemente, Vitamine, sensorische Integration, Musiktherapie, Gehörtraining, Behavioristische Therapie, oder eines aus ungefähr siebzig folgenden Angeboten? Die Therapeuten und Ärzte wissen jedoch nicht, was dem einen und was den anderen 99 von 100 Kindern hilft. Was wir außerdem nicht wissen, ist, welche dieser Therapieformen schadet (wenn auch nur durch Unterlassung dessen, was wirksamer gewesen wäre).

Liebend gerne würde ich den Zeitpunkt erleben, an dem wir genau wissen, in welcher Weise wir wirkungsvoll in der Entwicklung der Kinder helfen können, ohne den Eltern zumuten zu müssen, ungeheure finanzielle Ausgaben zu tragen, für eine Therapie, die nicht die besten Resultate erbringt.

Diese Publikation entstand auf der Grundlage der im Februar 2013 verteidigten Doktorarbeit »Wirksamkeit der Methoden der Applied Behavior Analysis in der Therapie von Kindern mit Autismus«. Sie ist das Ergebnis zehnjähriger Untersuchungen, die in Posen durchgeführt worden sind. Sie beschreibt, analysiert sowie beurteilt den Entwicklungszustand von dreißig Kindern im Bereich von Beeinträchtigungen beim Aufnehmen von Blickkontakt, bei der Imitation, beim Bilden grundlegender Gegenstandskategorien, beim Verstehen von Mitteilungen, beim Imitieren von Sprachlauten, beim Benennen von Gegenständen, beim Initiieren verbaler und nonverbaler Interaktionen sowie beim Ausführen zielgerichteter Handlungen. Gleichzeitig beurteilt sie den Umfang sowie den Charakter der Veränderungen im Bereich jener Fähigkeiten, die sich dank der intensiven Therapie mit den Methoden der ABA ergeben haben. Die Analyse der Untersuchungsergebnisse erlaubt es, für die gesamte Gruppe der untersuchten Kinder Schlüsse zu ziehen, und verfolgt gleichzeitig auch ihre individuellen Geschichten.

Ich möchte diese Publikation meiner wichtigsten Pädagogin widmen: *Professor Irena Obuchowska*, die 2016 verstorben ist und deren Herzlichkeit, Güte und Unterstützung mich auf meinen Berufsweg geführt hat und führt, sowie dem 2014 verstorbenen *Krzysztof Lausch*, dem ersten Leiter, Mentor und Freund, der mich in die Geheimnisse der Arbeit eingeführt hat und mich lehrte, für die Würde der Kinder zu kämpfen.

Ein ganz besonderer Dank gilt meiner *Familie*, die mich stets bei meinen beruflichen Herausforderungen begleitet.



**Teil I**

**Autismus – was wissen wir aktuell  
darüber?**



# 1 Autismus-Spektrum – ein anerkanntes Konzept

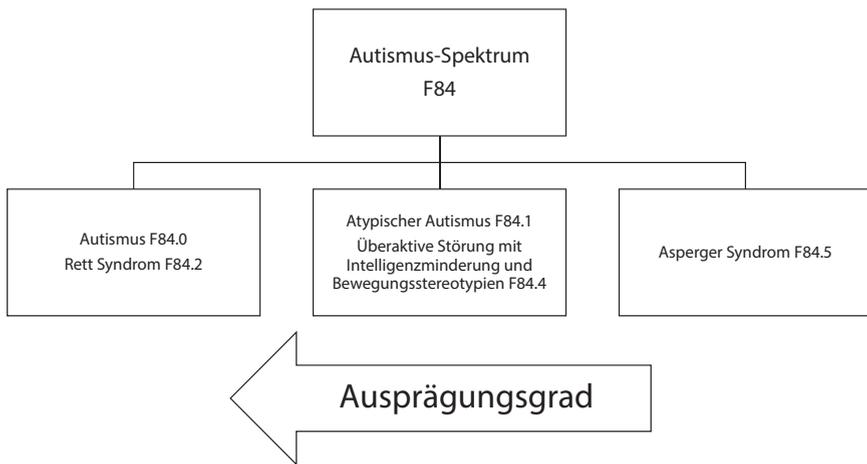
Im Mai 2013 erschien in den Vereinigten Staaten die 5. Ausgabe des Diagnostischen und Statistischen Manuals Psychischer Störungen DSM-5<sup>®</sup>, die die folgende »Revolution« im Bereich der Definition des Autismus mit sich gebracht hat. Anerkannt wurde der Begriff *Autismus-Spektrum-Störung* (engl. *autism spectrum disorder*), der seit vielen Jahren von den Forschern nahegelegt worden ist. Unter diesem Begriff wurden die Autistische Störung, die Asperger-Störung, die Desintegrative Störung im Kindesalter und die nicht näher bezeichnete tiefgreifende Entwicklungsstörung zusammengefasst. Betrachtet man die neuesten Erkenntnisse, die die Ätiologie betreffen, so wurde die *Autismus-Spektrum-Störung* den Neuroentwicklungsstörungen zugeordnet.

Die neue Form der Klassifikation erlaubt es bedeutend besser, die unterschiedlichen Symptome einzelner Personen zu beschreiben, indem ihr individuelles Bild (z. B. der Ausprägungsgrad oder die Sprachfertigkeiten) sowie Aspekte, die sie begleiten (genetische Störungen, Epilepsie, geistige Behinderung und andere), zusätzlich berücksichtigt werden. Die Kategorie der Spektrum-Störung spiegelt das heutige Wissen über die Pathologie und die klinische Präsentation besser wider (APA, 2011).

Die bisherigen Klassifikationen ICD-10 und DSM-IV-TR haben den Autismus zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen (engl. *pervasive developmental disorder, PDD*) gezählt, die *durch qualitative Abweichungen in den wechselseitigen sozialen Interaktionen und Kommunikationsmustern und durch ein eingeschränktes, stereotypes, sich wiederholendes Repertoire von Interessen und Aktivitäten gekennzeichnet ist* (<http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-who/-kodesuche/onlinefassungen/htmlamtl2011/block-f80-f89.htm>).

Die in diesen Klassifikationen beschriebenen Diagnosekriterien für den Frühkindlichen Autismus (ICD-10) bzw. die Autistische Störung (DSM-IV-TR) sowie die Kriterien, die diese von anderen tiefgreifenden Entwicklungsstörungen unterscheiden, waren keine hinreichend eindeutigen Kriterien, um eindeutige Grenzen zwischen ihnen zu ziehen. Diagnoseprobleme zeigten sich insbesondere bei Kindern, die das zweite Lebensjahr noch nicht vollendet hatten und bei denen nicht alle Symptome auftraten, die mit dem Frühkindlichem Autismus verbunden sind (Pisula, 2010a, S. 34). Viele Fachleute wiesen auf die Tatsache hin, dass die Komplexität der neurobiologischen Faktoren, die dem autistischen Verhalten zugrunde liegen, Einfluss auf die mögliche Bildung einer uneingeschränkten Anzahl an Symptomkombinationen mit unterschiedlichen Ausprägungsgraden hat, die auf den gemeinsamen Nenner der Symptom-Trias zurückzuführen sind (Poustka et al., 2004; Siegel, 2003; Amaral, 2011; Wing et al., 2011). Der Moment, in dem sich die

Symptome zeigen, sowie der sich mit der Zeit verändernde Ausprägungsgrad bewirken die Zuordnung zu einem der klinischen Fälle der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen. Zur Bestätigung dessen dienen Diagnosen, die bei eineiigen Zwillingen oder auch bei anderen Geschwisterkonstellationen gestellt werden, bei denen das Kind, das die stärkeren autistischen Verhaltensweisen aufweist, die Diagnose Frühkindlicher Autismus bekommt, das andere hingegen, das eine leichtere Form der Störung zeigt, die Diagnose Asperger-Syndrom oder auch nicht näher bezeichnete tiefgreifende Entwicklungsstörung (Siegfried, 2003, S. 23). Autistische Verhaltensweisen bilden auf diese Weise ein Kontinuum, angefangen von ganz starken Störungen, die einen intensiven Pflegebedarf beinhalten, bis zu Störungen, die sich an der Grenze zur »Normalität« befinden und nur leicht die Entwicklung sowie alltägliche Funktionen beeinflussen (Schirmer, 2007, S. 6; 2010, S. 12). Als erste Wissenschaftlerin wies Lorna Wing darauf hin, dass autistische Verhaltensweisen mit dem Ausprägungsgrad zusammenhängen (1979, nach: Pisula, 2010b, S. 15). Ihre Untersuchungen zum »autistischen Kontinuum« haben zur Erweiterung der in der Einteilung nach DSM-IV enthaltenen Diagnosekriterien beigetragen.



**Abb. 1.1:** Autismus-Spektrum – tiefgreifende Entwicklungsstörungen im Kontext der Schwere der Störungen (Pietras & Witusik, 2010, S. 17)

Gegen Ende des 20. Jahrhunderts hat man angefangen, den Begriff Autismus-Spektrum-Störung (ASS) zu verwenden, um die Übereinstimmung und die Kontinuität der autistischen Symptome, die sich in allen klinischen Fällen tiefgreifender Entwicklungsstörungen äußern, zu betonen. Zum ersten Mal wurde dieser Begriff von D. A. Allen verwendet in dem Artikel »Autistic spectrum disorders: clinical presentation in preschool children«, der im Journal of Child Neurology 1988 erschienen ist (Pisula, 2010b, S. 16). Er hat im Laufe der Zeit immer mehr an Befürwortung und Popularität gewonnen, sowohl in wissenschaftlichen Bereichen als auch bei Einrichtungen, die sich mit der Diagnose und der Therapie beschäftigen

(Wing, 1997; Allen et al., 2001; Ospina et al., 2008; Siegel, 2004; Schirmer, 2006; Krüger, 2010; Pisula, 2010b; Pietras et al., 2010; Budzińska & Budzińska 2010; Dababnah et al., 2011; Obuchowska, 2012).

Wie das Komitee für Therapeutische Intervention bei Kindern mit Autismus betont, werden *Störungen, die zum autistischen Spektrum gehören, durch unterschiedlich starke Symptome, einen unterschiedlichen Zeitpunkt ihres Auftretens sowie durch das Vorhandensein unterschiedlicher zusätzlicher Störungen, wie geistige Behinderung oder spezifische Verzögerungen in der Sprachentwicklung, charakterisiert. Störungen, die dem autistischen Spektrum angehören, können sowohl erhebliche Unterschiede bei den Kindern aufweisen als auch sich mit der Zeit bei einzelnen Kindern verändern. Doch auch wenn sie gleich bleiben, insbesondere im sozialen Verhalten, gibt es kein bestimmtes Verhalten, das stets für den Autismus oder die Autismus-Spektrum-Störung typisch wäre, ebenso wenig wie es ein Verhalten gibt, das automatisch ein bestimmtes Kind von einer solchen Diagnose ausschließen würde* (National Research Council, 2001, S. 8).

Der Begriff *Autismus-Spektrum-Störung* löst Diagnoseprobleme im Falle eines nicht eindeutigen klinischen Bildes und ermöglicht eine frühe Diagnosestellung ohne das Risiko eines Fehlers und, damit verbunden, einem frühen Beginn der Therapie. Er vermindert ebenso die Symptodynamik, indem er den Bedarf einer Neudiagnose, im Falle einer Verstärkung oder Abschwächung der Symptome, reduziert. Ein ungemein wichtiger Vorteil dieses Begriffs ist ebenfalls die Tatsache, dass als Unterscheidungsmerkmal des Ausprägungsgrades der Symptome autistische Verhaltensweisen dienen und nicht Störungen, die sie begleiten, wie Intelligenzminderung oder der Entwicklungsstand der Sprache, die bisher als Hauptbezugspunkt bei der Zuordnung zu einem bestimmten Diagnosefall galten.

Im Rahmen der *Autismus-Spektrum-Störung* werden drei Schweregrade der Symptome angegeben: eine Unterstützung ist erforderlich, eine umfangreiche Unterstützung ist erforderlich und eine sehr umfangreiche Unterstützung ist erforderlich. So wird aktuell die früher diagnostizierte Asperger-Störung als Autismus-Spektrum-Störung ohne Störung der Sprachfähigkeit oder der intellektuellen Entwicklung definiert (Falkai & Wittchen, 2015).

**Tab. 1.1:** Schweregrade der Symptome bei Autismus-Spektrums-Störungen (Falkai & Wittchen, 2015, S. 67)

<b>Schweregrade der Symptome</b>	<b>Soziale Kommunikation</b>	<b>Restriktive, repetitive Verhaltensweisen</b>
Schweregrad 3 »Sehr umfangreiche Unterstützung erforderlich«	Starke Einschränkungen der verbalen und nonverbalen sozialen Kommunikationsfähigkeit führen zu schwerwiegenden funktionellen Beeinträchtigungen, einer sehr begrenzten Initiierung sozialer Interaktionen und einer minimalen Reaktion auf das soziale Angebot von anderen. (...)	Unflexibilität des Verhaltens, extreme Schwierigkeiten im Umgang mit Veränderungen oder andere restriktive/repetitive Verhaltensweisen mit ausgeprägten Funktionsbeeinträchtigungen in allen Bereichen. (...)

**Tab. 1.1:** Schweregrade der Symptome bei Autismus-Spektrums-Störungen (Falkai & Wittchen, 2015, S. 67) – Fortsetzung

<b>Schweregrade der Symptome</b>	<b>Soziale Kommunikation</b>	<b>Restriktive, repetitive Verhaltensweisen</b>
Schweregrad 2 »Umfangreiche Unterstützung erforderlich«	Die Betroffenen haben ausgeprägte Einschränkungen in der verbalen und nonverbalen sozialen Kommunikationsfähigkeit. Die sozialen Beeinträchtigungen sind auch mit Unterstützung deutlich erkennbar, die Initiierung von sozialen Interaktionen ist reduziert und soziale Angebote von anderen führen zu einer abnormalen Reaktion. (...)	Unflexibilität des Verhaltens, Schwierigkeiten im Umgang mit Veränderungen oder andere restriktive/repetitive Verhaltensweisen treten häufig genug auf, um für den Beobachter offensichtlich zu sein, und sie beeinträchtigen das Funktionsniveau in einer Vielzahl von Kontexten. (...)
Schweregrad 1 »Unterstützung erforderlich «	Die Einschränkungen in sozialer Kommunikation verursachen ohne Unterstützung bemerkbare Beeinträchtigungen. Es treten Schwierigkeiten bei der Initiierung sozialer Interaktionen auf sowie einzelne deutliche Beispiele zeigen unübliche oder erfolglose Reaktionen auf soziale Kontaktangebote anderer. Es besteht ein scheinbar vermindertes Interesse an sozialen Interaktionen. (...)	Unflexibilität des Verhaltens führt zu deutlichen Funktionsbeeinträchtigungen in einem oder mehreren Bereichen. Schwierigkeiten, zwischen Aktivitäten zu wechseln, Probleme in der Organisation und Planung beeinträchtigen die Selbstständigkeit.

Eine bedeutende Veränderung im Verständnis der Autismus-Spektrum-Störung resultiert ebenfalls aus dem Vorschlag, zwei Hauptdiagnosekriterien, zum einen die qualitativen Beeinträchtigungen sozialer Interaktionen und zum anderen die qualitativen Beeinträchtigungen in der Kommunikation, unter dem Begriff »Defizite in sozialer Kommunikation und in sozialen Interaktionen« (engl. *Deficits in social communications and social interaction*) zusammenzufassen. Sich auf veröffentlichte Untersuchungen, Konsultationen mit Fachleuten sowie zusätzliche Analysen, die von Untersuchungseinrichtungen durchgeführt worden sind, stützend haben die Autoren der neuen Version des DSM festgestellt, dass Verzögerungen in der Sprachkompetenz kein charakteristisches Symptom für die Autismus-Spektrum-Störung bilden und eher die Symptome der Autismus-Spektrum-Störung beeinflussen, als sie zu definieren. Vor allem jedoch sind Defizite in der Kommunikation und im sozialen Verhalten voneinander untrennbar und sollten als ein Aspekt der Symptome, die in unterschiedlichem Kontext auftreten, berücksichtigt werden. Es wurde ebenfalls anerkannt, dass das Vorhandensein von Handlungsroutinen, Ritualen und sich wiederholenden Verhaltensmustern ein wichtiges Diagnosekriterium darstellt. Diese Verhaltensweisen konkretisieren mit der Zeit das klinische Bild der Autismus-Spektrum-Störung und differenzieren sie von anderen Störungen. Des Weiteren wurde vorgeschlagen, das Kriterium des Auftretens der Symptome vor dem 3. Lebensjahr wegzulassen. *Die Autismus-Spektrum-Störung ist eine Störung der Entwicklung des Nervensystems, die ab dem*

*Säuglingsalter oder frühen Kindesalter vorhanden ist, in dieser Zeit jedoch un-erkannt bleiben kann aufgrund minimaler sozialer Anforderungen und Unter-stützung seitens der Eltern oder betreuender Personen (<http://www.dsm5.org/-Pages/Default.aspx>).*

### **Autismus-Spektrum-Störung**

Symptome nach der Klassifikation DSM-5<sup>®</sup> (Falkai & Wittchen, 2015, S. 64 f.)

#### Diagnostische Kriterien

A. Anhaltende Defizite in der sozialen Kommunikation und in sozialen Interak-tionen über verschiedene Kontexte hinweg. Diese manifestieren sich in fol-genden aktuell oder in der Vergangenheit erfüllten Merkmalen (die Beispiele sind erläuternd, nicht vollständig):

1. Defizite in der sozial-emotionalen Gegenseitigkeit. Diese reichen z. B. von einem abnormen sozialen Kontaktaufnahme und dem Fehlen von nor-maler wechselseitige Konversation sowie einem verminderten Austausch von Interessen, Gefühlen oder Affekten bis hin zum Unvermögen, auf soziale Interaktionen zu reagieren bzw. diese zu initiieren.
2. Defizite im nonverbalen Kommunikationsverhalten, das in sozialen Inter-aktionen eingesetzt wird. Diese reichen z. B. von einer schlecht aufeinander abgestimmten verbalen und nonverbalen Kommunikation bis zu ab-normem Blickkontakt und abnormer Körpersprache oder von Defiziten im Verständnis und Gebrauch von Gestik bis hin zu einem vollständigen Feh-len von Mimik und nonverbaler Kommunikation.
3. Defizite in der Aufnahme, Aufrechtenhaltung und dem Verständnis von Beziehungen. Diese reichen z. B. von Schwierigkeiten, das eigene Verhal-ten an verschiedene soziale Kontexte anzupassen, über Schwierigkeiten, sich in Rollenspielen auszutauschen oder Freundschaften zu schließen, bis hin zum vollständigen Fehlen von Interesse an Gleichaltrigen.

Bestimme den aktuellen Schweregrad:

Der Schweregrad basiert auf Beeinträchtigungen der sozialen Kommunika-tion sowie eingeschränkten, repetitiven Verhaltensmustern (► Tab. 1.1)

B. Eingeschränkte, repetitive Verhaltensmuster, Interessen oder Aktivitäten, die sich in mindestens zwei der folgenden aktuell oder in der Vergangenheit erfüllten Merkmalen manifestieren (die Beispiele dienen der Erläuterung und sind nicht vollständig):

1. Stereotype oder repetitive motorische Bewegungsabläufe, stereotyper oder repetitiver Gebrauch von Objekten oder von Sprache (z. B.: einfache motorische Stereotypen, Aufreihen von Spielzeug oder das Hin- und Her-bewegen von Objekten, Echolalie, idiosynkratischer Sprachgebrauch)
2. Festhalten an Gleichbleibendem, unflexibles Festhalten an Routinen oder an ritualisierten Mustern verbalen und nonverbalen Verhaltens (z. B. extreme Unbehagen bei kleinen Veränderungen, Schwierigkeiten bei Über-

- gängen, rigide Denkmuster oder Begrüßungsrituale, Bedürfnis, täglich den gleichen Wege zu gehen oder das gleiche Essen zu sich zu nehmen)
3. Hochgradig begrenzte, fixierte Interessen, die in ihrer Intensität oder ihrem Inhalt abnorm sind (z. B. starke Bindung an oder Beschäftigen mit ungewöhnlichen Objekten, extrem umschriebene oder perseverierende Interessen).
  4. Hyper- oder Hyporeaktivität auf sensorische Reize oder ungewöhnliches Interesse an Umweltreizen (z. B. scheinbare Gleichgültigkeit gegenüber Schmerz/Temperatur, ablehnende Reaktion auf spezifische Geräusche, Strukturen oder Oberflächen, exzessives Beriechen oder Berühren von Objekten, visuelle Faszination für Licht oder Bewegung)

Bestimme den aktuellen Schweregrad:

Der Schweregrad basiert auf Beeinträchtigungen der sozialen Kommunikation sowie eingeschränkten, repetitiven Verhaltensmuster (► Tab. 1.1)

- C. Die Symptome müssen bereits in der frühen Entwicklungsphase vorliegen (Sie manifestieren sich möglicherweise aber erst dann, wenn die sozialen Anforderungen die begrenzten Möglichkeiten überschreiten. In späteren Lebensphasen können sie auch durch erlernte Strategien überdeckt werden).
- D. Die Symptome verursachen in klinisch bedeutsamer Weise Leiden oder Beeinträchtigungen in sozialen, beruflichen oder anderen wichtigen Funktionsbereichen.
- E. Diese Störungen können nicht besser durch eine Intellektuelle Beeinträchtigung (Intellektuelle Entwicklungsstörung) oder eine Allgemeine Entwicklungsverzögerung erklärt werden. Intellektuelle Beeinträchtigung und Autismus-Spektrum-Störung treten häufig zusammen auf. Um die Diagnosen Autismus-Spektrum-Störung und Intellektuelle Beeinträchtigung gemeinsam stellen zu können, sollte die soziale Kommunikationsfähigkeit unter dem aufgrund der allgemeinen Entwicklung erwarteten Niveau liegen.

Selbstverständlich sind zum Thema der neuen Klassifikation DSM-5<sup>®</sup> verschiedene Publikationen erschienen. Eine davon stammt von L. Wing und Mitarbeitern (2011). Die Autorinnen erkennen an, dass die Änderung des Oberbegriffs in Autismus-Spektrum-Störung die aktuelle Sicht auf die klinische Äußerung der Symptome widerspiegelt. Die Diagnosepraxis sowie neueste Untersuchungen zeigen jedoch derart voneinander abweichende Symptome, dass man von Autistischen Spektren sprechen müsste, und die gesamte Gruppe eher den Namen »Autismen« annehmen sollte (Wing, 2011, S. 771). Eine ähnliche Ansicht vertritt D. Amaral, den die Analyse genetischer Faktoren sowie die sich äußernde Verschiedenheit der Phänotypen eher dazu veranlasst, von »Autismen« als von »Autismus« (engl. *autisms rather than autism*) zu sprechen (Amaral, 2011, S. 5). Es bestehen ebenfalls Befürchtungen, dass die Annahme der Klassifikation in obiger Form die Diagnosestellung bei Kindern vor dem dritten Lebensjahr erschwert, wenn das gleichzeitige Auftreten einer Mehrzahl der Symptome zur Diagnosevoraussetzung wird. Der Wegfall genauer klinischer Fälle kann sofort zu einer eingeschränkten Zugänglichkeit zu spezialisierten Formen medizinischer oder therapeutischer Hilfe führen (Wing, 2011, S. 770–771)

## 2 Immer mehr Personen sind von Autismus betroffen – Epidemiologie

Statistische Daten zeigen, dass die Anzahl der Personen, die an einer Störung aus dem autistischen Spektrum leiden, mit einer höchst beunruhigenden Schnelligkeit steigt (Siegiel, 2003; Fombonne et al., 2009; Pisula, 2010; Banasiak et al., 2010; Saracino et al., 2010; Amaral, 2011). Es stellt sich natürlich die Frage, ob die veränderte Häufigkeit des Auftretens dieser Störung von 4,5/10 000 auf 70/10 000 Personen letztendlich nicht durch bestimmte Faktoren beeinflusst worden ist, wie z. B. die Veränderung der Definition sowie der Diagnosekriterien von Autismus, unterschiedliche Methodologie der epidemiologischen Untersuchungen, wachsendes soziales Bewusstsein oder auch Veränderungen im Sozialhilfesystem (Saracino et al., 2010, S. 327; Siegiel, 2003, S. 4; Frith, 2004, S. 84).

Erörtert man die Frage der veränderten Definition von Autismus, muss man die Tatsache berücksichtigen, dass in den 1960er Jahren die Kriterien für den Autismus nach Kanner (Kanner-Syndrom) auf ein verstärktes routiniertes Verhalten sowie fehlenden emotionalen Kontakt beschränkt waren. Ihre graduelle Erweiterung in den folgenden Klassifikationen DSM und ICD hatte zur Folge, dass das durchschnittliche Auftreten von Autismus von 4,5/10 000 in den 1960er Jahren auf 7,7/10 000 in den 1980er Jahren anstieg (Gillberg, 1999, nach: Saracino et al., 2010, S. 323). Eine ähnliche Meinung vertritt L. A. Croen (2002), der festgestellt hat, dass die Erweiterung der Diagnosekriterien einen Anstieg der Diagnose Autistische Störung von 5,78/10 000 im Jahre 1987 auf 14,89/10 000 im Jahre 1994 zur Folge hatte. Gleichzeitig sank die Häufigkeit der Diagnose *Psychische Behinderung* von 28,76 auf 19,52/10 000 (Croen, 2002, nach: Frith, 2004, S. 8; Banasiak, 2010, S. 11). Es sei jedoch angemerkt, dass zu Beginn der 1990er Jahre die Asperger-Störung in die tiefgreifenden Entwicklungsstörungen eingegliedert worden ist. Die Untersuchungen von Kielinen und Mitarbeitern, die 2002 in Finnland mit einer Gruppe von 39 216 Kindern unter Verwendung der Kriterien von Kanner durchgeführt worden sind, haben gezeigt, dass Autismus bei 2,3 von 10 000 Kindern auftritt. Die Anwendung der Untersuchungskriterien ICD-10 und DSM-IV auf dieselbe Gruppe hatte einen Anstieg auf 6,1 von 10 000 zur Folge; verwendete man hingegen die Kriterien für alle tiefgreifenden Entwicklungsstörungen, kam man auf 7,6 von 10 000 (Saracino et al., 2010, S. 323).

Einen wichtigen Faktor für den Anstieg nachgewiesener Fälle der Autismus-Spektrum-Störung stellt das wachsende soziale Bewusstsein dar, das vor allem im Zusammenhang mit dem leichteren Zugang zu Informationen bezüglich der Symptome, die man hauptsächlich im Internet oder durch soziale Kampagnen dazu findet, steht. Es wird ebenfalls angenommen, dass die Diagnose *Autismus* häufiger gestellt wird, da dies mit einem besseren Angebot an sozioökonomischer Hilfe

zusammenhängt (Siegiel, 2003, S. 4; Saracino et al., 2010, S. 324). Ist es uns somit möglich, anhand dieser Faktoren den Anstieg um das 15-fache der von Autismus betroffenen Personen zu erklären?

Die derzeit auf einer breiten Skala geführten Untersuchungen bestätigen diese Annahme. Nach D. Amaral interessieren sich nicht nur wissenschaftliche Einrichtungen dafür, in denen es ein stets wachsendes Engagement in der wissenschaftlichen Arbeit zum Thema der Autismus-Spektrum-Störung gibt. Bei der Untersuchung von PubMed beispielsweise gab es im Jahre 1990 213 Publikationen zum Thema Autismus, im Jahre 2000 dann 441 und 2009 bereits fast 1522 (Amaral, 2011, S. 3). Für die Regierungen vieler Länder, denen die finanziellen Kosten bewusst sind (rund 3,2 Millionen Dollar für ein Kind mit Autismus im Laufe seines Lebens; 35 Milliarden Dollar für die lebenslange Hilfe für alle Personen, bei denen im Laufe eines Kalenderjahres Autismus diagnostiziert wurde), werden die epidemiologischen Untersuchungen zum Schlüsselproblem (Ganz, 2007 nach: Amaral, 2011, S. 3).

Störungen, die dem autistischen Spektrum angehören, treten in allen Teilen der Welt auf, bei allen ethnischen Gruppen sowie in allen sozialen Schichten (Siegel, 2003, S. 4; Pisula, 2010a, S. 19). In Abhängigkeit der angewandten Untersuchungsmethode (hier inbegriffen sind die Größe der untersuchten Gruppe und die Quellen für die Fakten) haben die epidemiologischen Untersuchungen aus 27 Veröffentlichungen der Jahre 2000 bis 2010, die bei 2536 bis 4247 Personen im Alter von 0 bis 17 Jahren durchgeführt wurden, gezeigt, dass auf umgerechnet 10 000 Personen in etwa 30 bis 181 Fällen tiefgreifende Entwicklungsstörungen auftreten (Saracino, 2010, S. 317).

**Tab. 2.1:** Epidemiologische Untersuchungen tiefgreifender Entwicklungsstörungen ab 2000 (Saracino et al., 2010, S. 322)

Untersuchungen	Land	Größe der untersuchten Gruppe	Alter	Anzahl der Fälle auf 10 000 Personen
Baird et al., 2000	England	16 235	7	57,9
Betrand et al., 2001	USA	8 896	3–10	67,4
Chakrabarti & Fombonne, 2001	England	15 500	4–7	61,9
Madsen et al., 2002	Dänemark	–	8	30,0
Scott et al., 2002	England	33 598	5–11	58,3
Yeargin – Allsopp et al., 2003	USA	289 459	3–10	34,0
Icasiano et al., 2004	Australien	54 000	2–17	39,2
Tebruegge et al., 2004	England	2 536	8–9	82,8

**Tab. 2.1:** Epidemiologische Untersuchungen tiefgreifender Entwicklungsstörungen ab 2000 (Saracino et al., 2010, S. 322) – Fortsetzung

Untersuchungen	Land	Größe der untersuchten Gruppe	Alter	Anzahl der Fälle auf 10 000 Personen
Chakrabarti & Fombonne, 2005	England	10 903	4–6	58,7
Baird et al., 2006	England	56 946	9–10	116,1
Fombonne et al., 2006	Kanada	27 749	5–17	64,9
Harriss et al., 2006	England	134 661	0–15	44,2
Gillberg et al., 2006	Schweden	32 568	7–12	80,4
CDC 2007a	USA	187 761	8	67,0
CDC 2007b	USA	407 578	8	66,0
Ellefsen et al., 2007	Dänemark	7 689	8–17	53,3
Latif & Williams, 2007	England	39 220	0–17	61,2
Wong et al., 2008	China	4 247 206	0–14	16,1 (1986–2005) 30,0 (2005)
Nicholas et al., 2008	USA	47 726	8	62,0
Kawamura et al., 2008	Japan	12 589	5–8	181,1
Williams et al., 2008	England	14 062	11	61,9
Van Balkom et al., 2009	Holland mit Aruba	13 109	0–13	52,6
Baron-Cohen et al., 2009	USA	8 824	5–9	94
Kogan et al., 2009	USA	77 911	3–17	110
CDC 2009	USA	307 790	8	89,6
Lazoff et al., 2010	Kanada	23 635	5–17	79,1

J. Saracino und Mitarbeiter, die 61 Untersuchungen in 18 Ländern in den Jahren 1966 bis 2010 durchgesehen und deren Ergebnisse zusammengefasst haben, stellten ein durchschnittliches Auftreten *tiefgreifender Entwicklungsstörungen*<sup>1</sup> bei 70 von 10 000 Personen (1 auf 143) fest, wobei durchschnittlich bei 22 von ihnen eine autistische Störung diagnostiziert wurde (Saracino et al., 2010, S. 317).

**Tab. 2.2:** Häufigkeit des Auftretens tiefgreifender Entwicklungsstörungen (Ausarbeitung auf der Grundlage: Saracino et al., 2010)

Art der Störung	Aktuelle Schätzungen	Schätzungen bei Untersuchungen 1966–2010
Tiefgreifende Entwicklungsstörung, darunter:	70 von 10 000 Personen	0,7–181 von 10 000
Autistische Störung	22 von 10 000 Personen	0,7–72, 6 von 10 000
Asperger-Störung	10,5 von 10 000 Personen	0,3–48,3 von 10 000
Desintegrative Störung im Kindesalter	1,9 von 10 000 Personen	1,1–3,4 von 10 000

Es wird geschätzt, dass in den Vereinigten Staaten das Problem der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen über 500 000 Personen unter 20 Jahren betrifft (Fombonne, 2009, nach: Banasiak et al., 2010, S. 11)

Tiefgreifende Entwicklungsstörungen treten bedeutend häufiger bei Jungen als bei Mädchen auf: Im Falle der Autistischen Störung viermal häufiger (Fombonne, 2009 nach: Banasiak et al., 2010, S. 10; Frith, 2004, S. 84; Sigiel, 2003, S. 4; Schirmer, 2006, S. 29), bei der Asperger-Störung fünfmal häufiger (Frith, 2004, S. 84), bei der desintegrativen Störung im Kindesalter neunmal häufiger (Saracino et al., 2010, S. 320). Wie E. Pisula anmerkt, ist das Überwiegen von Jungen vor allem in Kindergruppen deutlich, in denen die intellektuelle Entwicklung in der Norm liegt. Je größer die intellektuelle Beeinträchtigung ist, desto mehr gleichen sich diese Proportionen zahlenmäßig einander an (Pisula, 2010a, S. 20).

Die Untersuchungen von J. Parr und Mitarbeitern, die mit einer Gruppe von 439 Kindern durchgeführt worden sind, zeigen ebenfalls, dass bei 23 % der Kinder auf eine typische Entwicklung ein Rückschritt folgte. Dieser trat im Durchschnitt ungefähr im 21. Lebensmonat auf (Parr, 2011, S. 334–335).

1 Anmerkung der Autorin: *tiefgreifende Entwicklungsstörungen* – von den diagnostischen Klassifikationen DSM-IV und ICD-10 verwendeter Begriff; 2015 umgeändert in der Klassifikation DSM-5 auf *Autismus-Spektrum-Störung*, die die bisherigen Begriffe Autistische Störung, Asperger-Störung, Desintegrative Störung im Kindesalter, nicht näher bezeichnete tiefgreifende Entwicklungsstörung umfasst.

### 3 Vom wissenschaftlichen Standpunkt aus: dem Autistischen Spektrum angehörende Symptome (DSM-5<sup>®</sup>)

Jede Person stellt ein in ihrer Art einzigartiges, sich nicht wiederholendes Wesen dar, dessen Entwicklung durch eine Vielzahl an Kombinationsmöglichkeiten verschiedener Faktoren bedingt ist. I. Obuchowska (1994, S. 15) drückt dies sehr treffend aus: *Es kann sein, dass sich im Repertoire der psychischen Züge jeder Person Eigenschaften finden, die dem Autismus nahe kommen und die sich unter Einfluss uns nicht bekannter Faktoren manchmal derart verstärken, dass sie die gesamte psychische Entwicklung dominieren*<sup>2</sup>. Diese Faktoren führen zum Auftreten der Symptome, die die Funktionsfähigkeit der betroffenen Person stören. Man darf jedoch nicht vergessen, dass sie nicht gleichermaßen bereits bestehende Entwicklungsmöglichkeiten zunichtemachen. I. Obuchowska (1987, S. 30) betont, dass die wichtigsten Fragen oft nicht diejenigen sind, die die Art oder den Bereich der Mängel und der Dysfunktionen betreffen, sondern Fragen *nach den Leistungen, über die das Kind verfügt, danach, unter welchen Umständen sie sich zeigen, unter welchen sie blockiert sind sowie danach, was zu tun ist, um diese Blockade zu lösen*.<sup>3</sup>

Im Folgenden werden die Symptome näher dargestellt, die als am häufigsten auftretend und am charakteristischsten für das Autistische Spektrum beschrieben sind und gleichzeitig die Grundlage der Diagnosekriterien in der Klassifikation DSM-5<sup>®</sup> bilden. Sie treten jedoch bei jeder Person mit Autismus in unterschiedlicher Form und mit unterschiedlichem Ausprägungsgrad auf. Es existieren keine zwei von Autismus betroffene Personen mit identischen Symptomen, so wie es auch keine Person gibt, bei der sich die Symptome im Laufe der Zeit nicht verändern würden. Wie M. Białecka-Pikul und P. Bąbel (2011, S. 7) feststellen, *ist es nur dann möglich, bei den Kindern, denen wir mit verschiedene Therapieformen zu helfen versuchen, alle Erscheinungsformen der Störungen zu sehen, wenn wir uns bewusst machen, dass das Kind ein sich stets veränderndes Wesen in einer sich ununterbrochen mit ihm verändernden Umwelt ist. Wir können den Entwicklungsprozess*

---

2 Originalzitat: *Być może, w repertuarze cech psychicznych każdego człowieka znajdują się właściwości bliskie autyzmowi, które pod wpływem nieznanych nam czynników nasilają się, niekiedy do takiego stopnia, że zaczynają dominować nad całością psychicznego rozwoju.*

3 Originalzitat: *Pytania o to, jakimi sprawnościami dysponuje dziecko, w jakich warunkach się one ujawniają, w jakich są blokowane i co robić, aby je odblokować?*

*nicht allein auf das Alter zurückführen, sondern seine Dynamik richtig einschätzen*<sup>4</sup>.

Man muss berücksichtigen, dass nach unserem aktuellen Wissensstand den weiter unten genannten Symptomen neurobiologische Faktoren zugrunde liegen. Ihr Auftreten ist das Ergebnis einer atypischen Entwicklung des zentralen Nervensystems (Courchesne et al., 2007, S. 399; Amaral, 2008, S. 137; Wujcik, 2010; Frith, 2004, Bauman & Kemper, 2005; Schuman et al., 2004, 2006).

### **3.1 Anhaltende Defizite in der sozialen Kommunikation und in sozialen Interaktionen über verschiedenen Kontexte hinweg**

Die soziale Entwicklung jedes Kindes verläuft individuell. Die breite Skala des Bereichs und des Ausprägungsgrades autistischer Symptome führt dazu, dass sich das soziale Verhalten von Kindern aus dem Bereich des autistischen Spektrums mit einer enormen Vielfalt zeigt. Sie reicht vom normalen Verhältnis zu den betreuenden Personen und dem Bestreben nach Kontakten zu Gleichaltrigen bis hin zur Unkenntnis der Präsenz anderer Personen im Umfeld. Häufig verändert sich das soziale Verhalten im Laufe der Zeit. Man kann die soziale Entwicklung zweifelsohne als ein Kontinuum von Beeinträchtigungen verstehen, von ganz schwachen Symptomen an der Entwicklungsnorm bis zu schweren Störungen, die zu einem hohen Grad das Aufnehmen sozialer Kontakte unmöglich machen. Die nachstehende Charakteristik der am häufigsten auftretenden Beeinträchtigungen in gegenseitigen sozialen Interaktionen zeigt diesen Zusammenhang. Dabei ist darauf zu achten, dass jede Beeinträchtigung bei einem Kind mit unterschiedlichem Ausprägungsgrad und mit verschiedenen anderen Symptomen auftreten kann.

#### **3.1.1 Defizite in der sozial-emotionalen Gegenseitigkeit**

Die Klassifikation DSM-5<sup>®</sup> charakterisiert die Probleme in der sozial-emotionalen Gegenseitigkeit und erklärt dabei, dass die oben genannten Defizite beispielsweise *von einer abnormen sozialen Kontaktaufnahme und dem Fehlen von normaler wechselseitige Konversation sowie einem verminderten Austausch von Interessen, Gefühlen oder Affekten bis hin zum Unvermögen, auf soziale Interaktionen zu*

---

4 Originalzitat: *Niewątpliwie tylko wtedy, gdy uświadomimy sobie, że dziecko jest stale zmieniającą się istotą w nieustannie zmieniającym się wraz z nim otoczeniu, a zatem nie sprowadzając procesu rozwoju do wieku, ale doceniając jego dynamikę, możemy prawdziwie dostrzec wszystkie oblicza zaburzeń u dzieci, którym staramy się pomóc, stosując różne formy terapii.*