



Vera Bernard-Opitz

Kinder und Jugendliche mit Autismus- Spektrum-Störungen

Ein Praxishandbuch für Therapeuten,
Eltern und Lehrer

4., erweiterte und
überarbeitete Auflage

Kohlhammer

Kohlhammer

Die Autorin



Dr. Vera Bernard-Opitz (Em. Assoc. Prof. NUS) ist Verhaltenstherapeutin und BCBA-D (Board Certified Behavior Analyst-Doctorate). Sie arbeitet international als Autorin, Referentin und Supervisorin mit Eltern und ihren Teams.

Die Illustratorin



Andra Bernard ist Mediengestalterin (andrabernard.design), die mehrere Bücher illustriert hat und in einer Medienfirma arbeitet.

Vera Bernard-Opitz

Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen

Ein Praxishandbuch für Therapeuten, Eltern und
Lehrer

4., erweiterte und überarbeitete Auflage

Verlag W. Kohlhammer

Für Luzia und Aute Opitz

Die Autorin und der Verlag danken Marian, Jannik und Andra, die sich für die Erstellung der Fotos zur Verfügung gestellt haben.

Ein besonderer Dank geht an Andra Bernard, die den allergrößten Teil der Zeichnungen gefertigt hat

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.

Pharmakologische Daten, d. h. u. a. Angaben von Medikamenten, ihren Dosierungen und Applikationen, verändern sich fortlaufend durch klinische Erfahrung, pharmakologische Forschung und Änderung von Produktionsverfahren. Verlag und Autoren haben große Sorgfalt darauf gelegt, dass alle in diesem Buch gemachten Angaben dem derzeitigen Wissensstand entsprechen. Da jedoch die Medizin als Wissenschaft ständig im Fluss ist, da menschliche Irrtümer und Druckfehler nie völlig auszuschließen sind, können Verlag und Autoren hierfür jedoch keine Gewähr und Haftung übernehmen. Jeder Benutzer ist daher dringend angehalten, die gemachten Angaben, insbesondere in Hinsicht auf Arzneimittelnamen, enthaltene Wirkstoffe, spezifische Anwendungsbereiche und Dosierungen anhand des Medikamentenbeipackzettels und der entsprechenden Fachinformationen zu überprüfen und in eigener Verantwortung im Bereich der Patientenversorgung zu handeln. Aufgrund der Auswahl häufig angewendeter Arzneimittel besteht kein Anspruch auf Vollständigkeit.

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.

Dieses Werk enthält Hinweise/Links zu externen Websites Dritter, auf deren Inhalt der Verlag keinen Einfluss hat und die der Haftung der jeweiligen Seitenanbieter oder -betreiber unterliegen. Zum Zeitpunkt der Verlinkung wurden die externen Websites auf mögliche Rechtsverstöße überprüft und dabei keine Rechtsverletzung festgestellt. Ohne konkrete Hinweise auf eine solche Rechtsverletzung ist eine permanente inhaltliche Kontrolle der verlinkten Seiten nicht zumutbar. Sollten jedoch Rechtsverletzungen bekannt werden, werden die betroffenen externen Links soweit möglich unverzüglich entfernt.

4., erweiterte und überarbeitete Auflage 2020

Alle Rechte vorbehalten

© W. Kohlhammer GmbH Stuttgart

Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Print:

ISBN 978-3-17-036514-8

E-Book-Formate:

pdf: ISBN 978-3-17-036515-5

epub: ISBN 978-3-17-036516-2

mobi: ISBN 978-3-17-036517-9

Inhalt

Vorwort zur 1. Auflage

Vorwort zur 2. Auflage

Vorwort zur 3. Auflage

Vorwort zur 4. Auflage

Einleitung

1 Was sind Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)?

- 1.1 Was versteht man unter Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)?
- 1.2 Wie wird die Diagnose von ASS erstellt?
 - 1.2.1 Besteht eine Autismus-Spektrum-Störung?
 - 1.2.2 Wie ist der Entwicklungsstand und die Intelligenz?
 - 1.2.3 Welche zusätzlichen Probleme bestehen?
- 1.3 Welche frühen Anzeichen für ASS gibt es?
- 1.4 Was ist für die Prognose von Kindern mit ASS wichtig?
 - 1.4.1 Fähigkeits- statt defizitorientiertes Vorgehen
- 1.5 Zusammenfassung

2 Welche Therapieansätze gibt es?

- 2.1 Gibt es »Allheilmittel«?
- 2.2 Was ist Strukturierte Therapie und Autismus-spezifische Verhaltenstherapie (AVT)?
- 2.3 Zusammenfassung

3 Das Therapiespektrum von Autismus-Spektrum-Störungen

- 3.1 Welche Eigenschaften haben AVT-Methoden?
 - 3.1.1 Diskretes Lernformat (DLF)
 - 3.1.2 Präzisionslernen (PL)
 - 3.1.3 Natürliches Lernformat (NLF)/Erfahrungsorientiertes Lernen/Pivotal Response Training (PRT)
 - 3.1.4 Visuelle Strategien (VS)
 - 3.1.5 Kognitive Verhaltensmodifikation
- 3.2 Warum sind AVT-Methoden sinnvoll?
- 3.3 Welchen Erfolg bringt AVT?
 - 3.3.1 Erfolge beim Diskreten Lernformat
 - 3.3.2 Erfolge beim Präzisionslernen
 - 3.3.3 Erfolge beim Natürlichen Lernformat und dem Pivotal Response Training
 - 3.3.4 Erfolge visueller Strategien
 - 3.3.5 Erfolge kognitiver Strategien
- 3.4 Zusammenfassung

4 Wie geht man mit Verhaltensproblemen um?

- 4.1 Wie kann man Problemverhalten verstehen?
 - 4.1.1 Warum tut mein Kind das?
- 4.2 Was sind die konkreten Schritte einer Verhaltensanalyse?
 - 4.2.1 Was genau kann man beobachten?
 - 4.2.2 Wie oft/lange/intensiv tritt es auf?
 - 4.2.3 In welcher Situation tritt es auf, in welcher nicht?
 - 4.2.4 Welche autismusspezifische Auffälligkeiten und Lernhindernisse müssen berücksichtigt

werden?

4.2.5 Welche Strategien sind sinnvoll?

4.3 Zusammenfassung

5 Wie kann Verhalten aufgebaut werden?

5.1 Welche Verstärker gibt es?

5.2 Was sind natürliche Verstärker?

5.3 Was sind Münzverstärker?

5.4 Wie findet man optimale Verstärker?

5.5 Zusammenfassung

6 Wie ist die konkrete Therapie zu gestalten?

6.1 Räumlichkeiten und Materialien

6.1.1 Diskretes Lernformat (DLF)

6.1.2 Präzisionslernen (PL)

6.1.3 Natürliches Lernformat (NLF)

6.1.4 Visuelle Systeme (VS)

6.2 Die erste Therapiestunde

6.3 Wie unterscheidet sich kind- und therapeutenzentriertes Vorgehen?

6.3.1 Kindzentrierte Strategien

6.3.2 Therapeutenzentrierte Strategien

6.4 Entwicklung eines individuellen Therapieplans

6.5 Zusammenfassung

7 STeP-Curriculum: Trainingsaufgaben

7.1 Aufmerksamkeit, Blickkontakt und gemeinsamer Blickbezug

7.1.1 Warum sind Aufmerksamkeit, Blickkontakt und gemeinsamer Blickbezug wichtig?

- 7.1.2 Welches sind die individuellen Schlüsselfragen?
 - 7.1.3 Welche Schwierigkeitsstufen gibt es beim Blickkontakt?
 - 7.1.4 Wie wird in den Trainingssequenzen vorgegangen?
 - 7.1.5 Trainingssequenz
- 7.2 Zuordnen
 - 7.2.1 Warum ist Zuordnen wichtig?
 - 7.2.2 Welches sind die individuellen Schlüsselfragen?
 - 7.2.3 Welche Schwierigkeitsstufen gibt es beim Zuordnen?
 - 7.2.4 Wie wird in den Trainingssequenzen vorgegangen?
 - 7.2.5 STeP-Trainingssequenz
- 7.3 Imitation
 - 7.3.1 Warum ist Imitation wichtig?
 - 7.3.2 Welches sind die individuellen Schlüsselfragen?
 - 7.3.3 Welche Schwierigkeitsstufen gibt es bei Imitation?
 - 7.3.4 Wie wird in den Trainingssequenzen vorgegangen?
 - 7.3.5 STeP-Trainingssequenz
- 7.4 Sprachverständnis
 - 7.4.1 Warum sind Aufgaben zum Sprachverständnis wichtig?
 - 7.4.2 Welches sind die individuellen Schlüsselfragen?
 - 7.4.3 Welche Schwierigkeitsstufen gibt es beim Sprachverständnis?
 - 7.4.4 Wie wird in den Trainingssequenzen vorgegangen?
 - 7.4.5 STeP-Trainingssequenz
- 7.5 Aktive Kommunikation – erste Äußerungen

- 7.5.1 Warum ist aktive Kommunikation wichtig?
- 7.5.2 Welches sind die individuellen Schlüsselfragen?
- 7.5.3 Welche Schwierigkeitsstufen gibt es bei der ersten aktiven Kommunikation?
- 7.5.4 Wie wird in den Trainingssequenzen vorgegangen?
- 7.5.5 STeP-Trainingssequenz
- 7.6 Erweiterte Kommunikation
 - 7.6.1 Warum sind Übungen zur erweiterten Kommunikation wichtig?
 - 7.6.2 Welches sind die individuellen Schlüsselfragen?
 - 7.6.3 Welche Schwierigkeitsstufen gibt es bei erweiterter Kommunikation?
 - 7.6.4 Wie wird in den Trainingssequenzen vorgegangen?
 - 7.6.5 STeP-Trainingssequenz
- 7.7 Spiel- und Sozialverhalten
 - 7.7.1 Warum sind Spiel- und Sozialverhalten wichtig?
 - 7.7.2 Was sind die individuellen Schlüsselfragen?
 - 7.7.3 Welche Schwierigkeitsstufen gibt es beim Spiel- und Sozialverhalten?
 - 7.7.4 Wie wird Spiel- und Sozialverhalten aufgebaut?
 - 7.7.5 STeP-Trainingssequenz
- 7.8 Selbstversorgung und Selbständigkeit
 - 7.8.1 Warum sind Selbstversorgung und Selbständigkeit wichtig?
 - 7.8.2 Welches sind die individuellen Schlüsselfragen?
 - 7.8.3 Welche Schwierigkeitsstufen gibt es bei Selbstversorgung und Selbständigkeit?
 - 7.8.4 Wie werden Selbstversorgung und Selbständigkeit aufgebaut?
 - 7.8.5 STeP-Trainingssequenz

8 Wie stellt man ein häusliches Therapieprogramm auf?

- 8.1 Was ist ein häusliches Trainingsprogramm?
- 8.2 Warum ist ein häusliches Trainingsprogramm wichtig?
- 8.3 Wer kann Kinder und Jugendliche mit ASS anleiten?
- 8.4 Wie wird ein Haustraining organisiert?

9 Entwicklungsstörungen

- 9.1 Was sind Entwicklungsstörungen?
- 9.2 Was ist Multiple Intelligenz?
- 9.3 Können Kinder mit Entwicklungsstörungen von strukturierten Therapieprogrammen profitieren?
- 9.4 Zusammenfassung

10 Onlineberatung

- 10.1 Was ist Onlineberatung?
- 10.2 Warum ist Onlineberatung sinnvoll?
- 10.3 Wie wird Onlineberatung durchgeführt?
- 10.4 Wer kann von Onlineberatung profitieren?
- 10.5 Wo kann ich mehr über Onlineberatung erfahren?

Schlussbemerkung

Glossar

Literatur

Anhang

Stichwortverzeichnis

Vorwort zur 1. Auflage

In den vergangenen 35 Jahren hat sich das Wissen über Autismus-Spektrum-Störungen (Abk.: ASS) und ihre Behandlung erheblich erweitert. Dem Spektrum der Störungen steht jetzt ein Spektrum an empirisch überprüften, strukturierten Behandlungsmethoden gegenüber. Während wir noch in den 1970er-Jahren den Verhaltensauffälligkeiten der betroffenen Kinder meist hilflos gegenüberstanden, gibt es mittlerweile gut dokumentierte therapeutische Hilfen.

In der Fachliteratur werden jedoch auch heute noch oft verschiedene Therapieansätze als einander ausschließend dargestellt. Dem damit verbundenen Wetteifer um die »einzig heilbringende Therapie« wird in diesem Buch entgegengestellt, dass Schlüsselverhaltensweisen von individuellen Kindern entscheidend sein sollten für die Wahl einer bestimmten Methode. Verhaltenstherapeutisches Vorgehen, Präzisionslernen, erfahrungsorientierte Ansätze und visuelle Methoden werden hierbei detailliert anhand von Beispielen beschrieben.

Wir hoffen, dass dieses Buch Ihnen als Eltern und Professionellen hilft, einen Überblick über strukturierte Therapiemethoden zu bekommen und individuelle Therapiepläne für Ihre Schützlinge zu entwickeln. Darüber hinaus soll es dazu beitragen, englischsprachige Entwicklungen im Bereich der Autismustherapie in Deutschland leichter verfügbar zu machen. Wir haben durch viele konkrete Beispiele versucht, dieses Buch verständlich und praxisnahe zu gestalten. Betroffenen Familien soll es das Gefühl und Wissen vermitteln, dass sie selbst einen entscheidenden Beitrag leisten können, ihrem Kind zu helfen. Speziell das letzte Kapitel zur häuslichen Therapie zeigt hierbei anschauliche Wege auf.

Zahlreiche Menschen haben direkt oder indirekt zum Gelingen dieses Werkes beigetragen. Als erstes möchte ich meine Doktormutter, Frau Prof. Erna Duhm, nennen sowie Prof. Friedrich Specht, beide von der Universität Göttingen, die mich mit ihrem Idealismus angesteckt haben, so dass dieses Krankheitsbild zu meinem beruflichem Hauptinteresse geworden ist. Prof. Robert Koegel von der University of California Santa Barbara verdanke ich meine verhaltenstherapeutische Grundeinstellung sowie die Einführung in Elternarbeit und Curriculumentwicklung. Stark beeinflusst hat mich – wie viele andere Schüler – Frau Prof. Carol Prutting, ebenfalls an der gleichen Universität, durch ihr großartiges Wesen sowie die Betonung linguistischer und entwicklungsorientierter Aspekte der Förderung.

Viele Ideen und Ansätze haben sich im Laufe der Jahre unabhängig entwickelt bzw. sich gegenseitig beeinflusst. Materialien und Publikationen von zahlreichen Autoren sind neben unserer eigenen Erfahrung in das vorgelegte STeP-Curriculum (Strukturiertes Training und Erfahrungsorientiertes Programm) eingeflossen, seien es Überlegungen verhaltensorientierter Autoren (Lovaas, Maurice, Leaf, McEachin, Freeman), Ansätze zum Präzisionslernen (Leach, Fabrizio, Moors), erfahrungsorientierte und spielorientierte (Quill, Schuler) oder visuelle Ansätze (Bondy, Frost, Hodgon), sowie das TEACCH-Programm (Schopler & Mesibov). Allen Genannten möchte ich an dieser Stelle meine Anerkennung ausdrücken!

Sehr zu Dank verpflichtet bin ich meiner langjährigen Kollegin, Frau Dr. Elizabeth McInnis, vom Stein Center San Diego, die mit ihrem großartigem Team von Lehrern – speziell Cheryl Armstrong, Mary McIntosh und Chris Gommel – über die vergangenen 25 Jahre gezeigt hat, dass man selbst schwer gestörten Kinder mit ASS durch strukturierte Arbeit, neueste Trainingsprogramme und unermüdlichen Einsatz wirksam helfen kann.

Bei meiner Rückkehr nach Deutschland haben die Leitungen der Johannes-Anstalten Mosbach, Volker Dehn und Dr. Peter Rösinger die Wege geebnet, um im Rahmen des sog. »Kommunikationsförderbereichs« (= KFB) individuelle Therapieprogramme für Menschen mit Autismus zu ermöglichen. Ohne die Mitarbeiter des Psychologischen Dienstes und des KFBs – speziell Günter und Werner Blesch, Ursula Müller-Dietrich, Karin Holz, Dünna

Leib und Julia Henkel – sowie die Unterstützung von Wohnbereich und Schule würden viele Bewohner der Johannes-Anstalten auch heute noch ohne angemessene Kommunikation sein. Da Ansätze zum strukturierten Lernen im KFB ihren Anfang nahmen, gilt auch ihnen hier mein aufrichtiger Dank.

Durch meine Auswanderung nach Singapur eröffneten sich mir neue Möglichkeiten und Perspektiven: mit Hilfe von Frau Ann Devadas, erste Direktorin von Margaret Drive Special School, und einem Team engagierter Lehrer baute ich das STeP-Programm auf, das im Laufe von zehn Jahren bei mehr als 100 Kindern mit ASS angewandt wurde. Durch Unterstützung von Dr. Vasoo konnte parallel zu dieser Schule an der National University of Singapore eine Klinik und ein Autismusforschungszentrum aufgebaut werden. Hierbei entstand das STeP-Curriculum, das an zahlreichen Kindern erprobt wurde. Meinen Forschungsassistenten Annabel Chen, Adrian Kok, Sharul Sapuan, Tan Yew Kong, Tan Yit Lai, Nah Yong Hwee, Siow Ing sowie vielen anderen Mitarbeitern gilt mein spezieller Dank für ihren Einsatz trotz begrenzter Mittel.

Jahrelanger Austausch mit Frau Salwanizah Bte Mohd. Said (Leiterin des Frühförderzentrums der Autism Assoziation Singapore) über Wege und Möglichkeiten, Programme zu verbessern und individuellen Kindern zu helfen, haben ihren Niederschlag in vielen Trainingsprogrammen gefunden. Kinder und ihre Eltern waren ebenfalls maßgeblich mitbeteiligt an der Entwicklung von Therapieprogrammen. Hierbei sind zahlreiche Ideen entwickelt worden, die nun geteilt werden können.

Diskussionen mit Kollegen über Inhalte dieses Buches haben wertvolle Anregungen gegeben, so von Frau Dr. Hanne Dirlich-Wilhelm (München), Prof. Sven Bölte (Universität Frankfurt/Main), Frau Evelyn Seika (Brisbane, z. Zt Zayed University) und besonders meiner jahrelangen Kollegin und guten Freundin Frau Ute Genser-Dittmann (Heidelberg). Ihre unermüdliche und gründliche Durchsicht und Bearbeitung meiner Texte sowie deren Anpassung an die besondere Situation in Deutschland haben zu vielen wichtigen Verbesserungen des Buchmanuskriptes geführt. Ganz herzlichen Dank für so viel idealistische Hilfe!

Auch Herrn Dr. Ruprecht Poensgen und seinem Team vom Kohlhammer Verlag möchte ich für die hilfreiche Unterstützung und kompetente Redaktion des Buches meinen aufrichtigen Dank sagen.

»Last but not least« möchte ich meiner Familie für den Verzicht auf gemeinsame Freizeit, die Unterstützung meiner Arbeit und den Glauben an ihr Endprodukt danken. Meinen Kindern Marian und Andra meine Komplimente für ihre Hilfe bei technischen Problemen sowie die erfrischenden Zeichnungen. Auch meinem Mann, Dr. Hans-Ulrich Bernard, Dank für ein Jahr »Rücken-frei-halten«!

Auch wenn dieses Buch nun »fertig« vorliegt, ist es eigentlich nur ein erster Schritt. Das STeP-Curriculum wird sich hoffentlich weiterentwickeln im Einsatz mit betroffenen Kindern sowie unserem zunehmendem Wissen um ihre optimale Förderung. Es bleibt zu wünschen, dass durch das vorliegende Programm alle Kinder Lernfortschritte machen, manche sich langsam, aber stetig weiterentwickeln, andere von Tag zu Tag ihr Lerntempo verbessern und wieder andere große Sprünge machen.

Irvine, CA, und Hildesheim, im
Winter 2005

Vera Bernard-Opitz

Vorwort zur 2. Auflage

Hiermit legen wir die 2. Auflage des Praxishandbuchs vor, das von einigen Kollegen liebenswürdigerweise als »Standardwerk« für Eltern und Mitarbeiter von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) bezeichnet wird. Es ist mittlerweile ins Englische übersetzt und in zahlreichen Workshops vorgestellt worden.

Eine häufige Rückmeldung zur 1. Auflage des Buches bestand darin, dass dieses nicht nur Kindern mit ASS hilft, sondern Kindern mit anderen Entwicklungsverzögerungen – wie zum Beispiel geistiger Behinderung – eine Vielzahl an Anregungen gibt. Diesen Hinweis aufgreifend wird in der 2. Auflage diesen Kindern und ihrer Förderung ein eigenständiges Kapitel gewidmet.

Eine zweite Rückmeldung bezog sich auf den Wunsch, in den beschriebenen Methoden und Aufgabensequenzen praktisch angeleitet zu werden. Wir haben dieses in Ansätzen in Form besagter Workshops sowie von Onlineberatung verwirklichen können. Onlineberatung hat sich dabei als gute Möglichkeit herausgestellt, Beteiligte durch das Internet in die beschriebenen Interventionsmethoden einzuführen sowie eine Abstimmung der Förderung auf individuelle Kinder zu ermöglichen. Auch hierzu ist der Neuauflage ein neues Kapitel beigelegt.

Ein umfangreiches Praxishandbuch für ein weites Spektrum an besonderen Kindern wird immer wieder Veränderungen nötig machen. Wir hoffen, dass wir gemeinsam mit Kindern und beteiligten Eltern und Fachkräften Wege finden, Verhaltensprobleme zu verbessern, Lernen zu erleichtern und dazu beitragen, dass alle Kinder einer lebenswerten Zukunft entgegensehen.

Irvine, CA, und Hildesheim, im
Frühjahr 2007

Vera Bernard-Opitz

Vorwort zur 3. Auflage

Seit der ersten Herausgabe dieses Buches hat sich sehr viel im Bereich von Autismus-Spektrum-Störungen getan. So hat sich die Zahl der von Autismus betroffenen Kinder weiter rasant erhöht, seit kurzem liegt der Anteil bei einem von 68 Kindern (Center for Disease Control (CDC), 2010). Zahlreiche Forschungszentren haben die Spreu unter den Therapien vom Weizen getrennt und Kataloge an evidenzbasierten Therapiemethoden veröffentlicht. Hierzu gehören die hier vorgestellten Strategien: das Diskrete Lernformat, das Natürliche Lernformat/Pivotal Response Training sowie visuelle Hilfen und Präzisionslernen.

Zunehmend werden auch an Autismuszentren Entscheidungen für eine bestimmte anerkannte Therapiemethode abhängig gemacht von den jeweiligen individuellen Voraussetzungen beim Kind und der Frage, ob die Methode zu dem Therapieziel und dem sozialen Umfeld passt. Entsprechend wird im folgenden STeP-Curriculum auch weiter versucht, individuelle Prädiktoren für den Therapieerfolg zu finden und dementsprechend die passende Therapiemethode anzubieten.

Auch wenn die vorliegende dritte Auflage auf den ersten Blick sehr vergleichbar zu ihren Vorgängern ist, sind viele wichtige Änderungen eingeflossen.

Eine Erweiterung der Lernaufgaben, ein Update der Literatur und Hinweise auf neue Lernmöglichkeiten durch Mobile Apps für iPad und Tablet-PC stellen einige der Verbesserungen dar. Erneut möchte ich allen Kollegen, Eltern und nicht zuletzt ihren sehr besonderen Kindern für die neuen Anregungen und Ideen zu diesem Buch danken. Auch nach 8 Jahren ist das Buch nicht endgültig fertig und sollte auch weiter nicht als »Kochbuch«, sondern als »Ideen-Leitfaden« angesehen

werden. Wir wünschen Kindern und ihren Therapie- und Förderteams ganz viel Erfolg und Freude mit dem STeP-Curriculum.

Irvine, CA und Hildesheim, im
Winter 2014

Vera Bernard-Opitz

Vorwort zur 4. Auflage

Im Vergleich zu den vorherigen Auflagen bezieht sich die vorliegende Version unseres Praxishandbuchs nicht nur auf junge Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen, sondern auch auf Schulkinder und Jugendliche. Besonders im ersten Teil haben wir neue Beispiele für Jugendliche eingefügt und aufgezeigt, welche der ABA-AVT Methoden für welche Altersstufen nachweislich effektiv sind. Wir haben dabei Beispiele für AVT-Programme von Individuen am unteren und oberen Ende des Autismus-Spektrums gegeben. Bei Jugendlichen mit wenig Unterstützungsbedarf (sog. »Asperger Syndrom«) spielen Videomodellierung, Lern-Apps, integrierte Spielgruppen, Sozialtrainingsgruppen und kognitive Ansätze eine besondere Rolle. Leider mussten wir auf eine ausführliche Behandlung der entsprechenden Übungsprogramme verzichten, da das den Rahmen dieses Buchs gesprengt hätte.

Die vor kurzem im Kohlhammer Verlag erschienene Praxisserie »AutismusKonkret« kann jedoch weiterführende Hinweise zu den erwähnten Lernstrategien geben. Mittlerweile stehen in dieser Serie konkrete Ausführungen zu den hier aufgeführten Lernmethoden zur Verfügung, die dieses Buch gut ergänzen. Auch zukünftige Praxisbücher der Serie entsprechen dem derzeitigen internationalen Wissensstand.¹

Wir hoffen, dass auch die vorliegende 4. Auflage dieses Buchs dazu beiträgt, das weite Spektrum an evidenzbasierten Ansätzen für Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen bekannter zu machen. Autismus verhindert normale Lernchancen, was oft langfristig zu dramatischen Lebensläufen führt. Das versuchen wir seit Jahren mit Eltern und Kollegen zu verhindern. Kinder und Jugendliche mit ASS sollen durch gezielte Hilfen – soweit wie möglich – ihre kognitiven,

kommunikativen und sozialen Fähigkeiten sowie ihre Selbständigkeit entwickeln. Das kann für ein Kind mit hohem Unterstützungsbedarf ein Training sein, um seine Bedürfnisse mitzuteilen, zu spielen, sich sinnvoll zu beschäftigen und Freunde zu bekommen. Für einen Jugendlichen mit weniger Unterstützungsbedarf kann es die Chance sein, schulisch, persönlich und sozial erfolgreich zu sein. Langfristiges Ziel ist in beiden Fällen, dass Betroffene – je nach ihren Möglichkeiten – am Leben der Gemeinschaft teilhaben können und die Chance haben, möglichst autonom ihr Leben zu gestalten. Selbstverständlich ist hierfür ein umfassendes Verständnis von Autismus eine Akzeptanz der Andersartigkeit sowie eine intensive Zusammenarbeit mit Familien und Professionellen notwendig.

Erneut bin ich dabei sehr dankbar für die Anregungen von Kollegen, die Alltagsideen von Eltern, Lehrern und Co-/Therapeuten, Schulbegleitern und Betroffenen und nicht zuletzt dem engagierten Team des Kohlhammer Verlags. Ich hoffe, dass auch die neuen Zeichnungen meiner Tochter Andra dazu beitragen, dieses Buch anschaulich zu machen und dass Sie als Leser es gerne in die Hand nehmen.

Irvine, Juni 2020

Vera Bernard-Opitz

1 Bisherige Veröffentlichungen der Praxisserie: AutismusKonkret, Kohlhammer Verlag (Hrsg. Vera Bernard-Opitz):

- »Anders denken Lernen«, Baker, 2017
- »Lernen mit ABA und AVT«, Bernard-Opitz & Nikopoulos, 2017
- Ursachen von Autismus-Spektrum-Störungen, Bernard, 2017
- »Sehen und Verstehen«, Häussler, 2018
- »Lernen von positiven Alternativen zu Verhaltensproblemen«, Bernard-Opitz, 2018
- »Lernen von Spiel und Beziehungen zu Gleichaltrigen« Wolfberg, 2019
- Nur dabei sein reicht nicht, Schirmer, 2019
- Alltagsorientiertes Lernen von Menschen mit Autismus, Röttgers & Rentmeister, 2019

Einleitung

Frühkindlicher Autismus ist ein Krankheitsbild, dessen Diagnose in den letzten zehn Jahren erheblich zugenommen hat. Während man noch 1968 von vier autistischen Kindern auf 10.000 ausging, hat sich diese Zahl im Jahr 2000 nach Schätzung einiger Autismusspezialisten um 200 % auf mehr als ein autistisches Kind per 1000 erhöht. und im Jahr 2010 auf eins in 68 (CDC, 2010). Es wird kontrovers diskutiert, ob die beobachtete Zunahme durch eine Verbesserung und Ausweitung der Diagnose bedingt ist oder ob es sich um eine tatsächliche Erhöhung autistischer Störungen handelt (Fombonne, 1999; California Department of Developmental Services, 2000). Auch wenn es in Deutschland keine epidemiologischen Daten zum Autismus gibt, weisen die Wartezeiten bei Spezialeinrichtungen und Therapeuten auf eine deutliche Zunahme dieses Krankheitsbildes hin.

Was sind Autismus-Spektrum-Störungen (Abk.: ASS) und wie können sie am erfolgreichsten behandelt werden? Diese Frage von Eltern und Therapeuten wird im vorliegenden Therapieleitfaden behandelt. Im praktischen Teil des Buches wird ein verhaltenstherapeutisches Trainingsprogramm dargestellt. Dieses ist speziell für junge Kinder mit autistischem Verhalten und assoziierten Problemen wie Aufmerksamkeitsstörungen, Hyperaktivität sowie Lernproblemen geeignet. Wir haben jedoch in der nun vorliegenden 4. Auflage auch Kinder und Jugendliche am oberen Ende des Spektrums mit ASS mitberücksichtigt und auf Interventionsmöglichkeiten für diese Gruppe hingewiesen.

Das Trainingsmanual beruht auf dem aktuellen internationalen Wissensstand im Bereich der Therapie autistischer Kinder und Jugendlicher. Fallbeispiele aus langjähriger Erfahrung in Deutschland,

Singapur und Kalifornien mit mehr als 1000 autistischen Kindern in Frühförderstellen, Spezialeisen, Ambulanzen, Reha-Einrichtungen und einer Universitätsklinik werden behandelt. Empirisch fundierte Methoden und Curricula werden in überschaubarer Weise dargestellt, wobei für die Gruppe der Betroffenen mit hohem Funktionsniveau in Methoden der kognitiven Verhaltensmodifikation eingeführt wird.

Individuen mit Autismus-Störungen zeigen eine Vielzahl von Verhaltens-, Motivations- und Lernproblemen, denen weder undifferenziert ganzheitliche Therapieansätze noch eingleisige Interventionen mit Universalanspruch gerecht werden. Wir zeigen demgegenüber auf, dass eine erfolgreiche Therapie einen klar strukturierten, durchsichtigen Prozess voraussetzt. Hierbei stehen die Probleme des individuellen Kindes, seine Interessen und Fähigkeiten im Zentrum. Meist müssen verschiedene Therapiemethoden miteinander kombiniert werden. Aus der Verhaltensanalyse und individuellen Fähigkeitsprofilen werden dabei konkrete Therapievorschlge abgeleitet. Es wird an Beispielen aufgezeigt, dass die Intervention direkt auf den Ergebnissen der diagnostischen Erfassung aufbauen sollte.

Therapieansätze, die Kindern und Jugendlichen mit autistischem Verhalten nachgewiesenermaßen helfen, werden verglichen. An Beispielen werden neue verhaltenstherapeutische Methoden, Präzisionslernen, erfahrungsorientiertes Lernen, visuelle Strategien wie das Handzeichentraining, das Bildaustauschprogramm PECS, das TEACCH-Training sowie gebilderte Handlungsplne dargestellt. Programme zur Selbstkontrolle, dem »anders denken lernen« (Baker, 2017) dem Problemlösen und der Flexibilität werden zusammengefasst. Dieses Buch hilft Eltern und Therapeuten, durch Beispiele von Aufgabenabfolgen Trainingsprogramme zu planen und in strukturierter Weise durchzuführen. Dabei werden konkrete Hilfen für eine intensive Förderung zu Hause gegeben.

1 Was sind Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)?

- 1.1 Was versteht man unter Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)?
- 1.2 Wie wird die Diagnose von ASS erstellt?
 - 1.2.1 Besteht eine Autismus-Spektrum-Störung?
 - 1.2.2 Wie ist der Entwicklungsstand und die Intelligenz?
 - 1.2.3 Welche zusätzlichen Probleme bestehen?
- 1.3 Welche frühen Anzeichen für ASS gibt es?
- 1.4 Was ist für die Prognose von Kindern mit ASS wichtig?
 - 1.4.1 Fähigkeits- statt defizitorientiertes Vorgehen
- 1.5 Zusammenfassung

1.1 Was versteht man unter Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)?

Seit der Erstbeschreibung des frühkindlichen Autismus durch Leo Kanner 1943 haben sich die diagnostischen und therapeutischen Ansätze beim Autismus stark geändert (Kanner, 1943; Asperger, 1944; Lovaas, 1968; Lovaas & McEachin, 1993; Lord & Schopler, 1994; Maurice et al., 1996; Prizant et al., 1997; Koegel et al., 1998; Aspy & Grossmann, 2007; Bölte, 2009). Autismus wird derzeit als schwerwiegende Störung angesehen, die weite Bereiche der kindlichen

Entwicklung betrifft. Der Begriff »Autismus-Spektrum-Störungen« (Abk.: ASS) verdeutlicht, dass ein Kontinuum von Symptomen und Schweregraden zu diesem Krankheitsbild gehört (Wing & Gould, 1979; Wing, 1988; NIMH, 2004; Kaufmann, 2012).

ASS sind bei verschiedenen Personen unterschiedlich ausgeprägt und verändern sich oft bei ein und demselben Kind im Laufe seiner Entwicklung. Es gibt kein einziges Verhalten, das immer auftritt und keines, das Kinder automatisch von einer Autismusdiagnose ausschließt. Andererseits gibt es klare Gemeinsamkeiten, die bei den meisten Personen mit ASS gefunden werden wie z. B. bestimmte soziale Auffälligkeiten (Lord & McGee, 2001). Die Schwere der Symptome sowie das Profil der Fähigkeiten variiert von erheblicher Beeinträchtigung bis zu einem fast normalen Verhalten.

Wahrnehmungsstörungen, Kommunikationsauffälligkeiten, Defizite im Sozialverhalten sowie das Intelligenzniveau zeigen in der Gruppe der Betroffenen eine erhebliche Bandbreite von sehr subtilen Störungen bis zu erheblicher Beeinträchtigung.

Wie der Begriff »Haus« eine ganze Vielfalt von Gebäuden miteinschließt (z. B. Hochhaus, Bungalow, Villa, Hütte), so umfasst der Begriff »Autismus« viele Varianten und Facetten. Ein Mensch mit Autismus kann ein selbstständig lebender Arbeiter, Angestellter, freischaffender Künstler oder Akademiker sein, er kann aber auch ein Mensch sein, der nicht sprechen kann, nie gelernt hat, sich selbst zu versorgen und der lebenslang Hilfe benötigt. Andererseits haben Menschen mit Autismus auch eine Reihe gemeinsamer Merkmale. Im Folgenden wird versucht, diese Gemeinsamkeiten aufzuzeigen ebenso wie Interventionen, die wie ein Schlüssel zu einer ganz bestimmten Tür bzw. einer ganz speziellen Verhaltensauffälligkeit passen.

Autismus-Spektrum-Störungen umfassen verschiedene Störungsbilder

- Frühkindlicher Autismus
- Asperger-Syndrom
- Rett-Syndrom
- Desintegrationsstörungen
- Unspezifische Entwicklungsprobleme

Die Diagnose des Autismus beruht auf Verhaltensbeobachtungen und Interviewdaten und erweist sich in vielen Fällen als recht komplex. Da es bislang nur unzureichende biologische Marker gibt, passt sich die Diagnose dem jeweiligen Wissens- und Forschungsstand an und ist daher ein »work in progress« (Lord & Jones, 2012).

So beruhen deutschsprachige Diagnosen meist auf der Internationalen Klassifikation von Krankheiten (**ICD-11**), die in der elften Version vorliegt. Hier werden seit 2019 Betroffene mit starker Beeinträchtigung (ehemals »Kanner-Syndrom«) und geringerer Beeinträchtigung (ehemals »Asperger-syndrom«) sowie Menschen, die unter »PDD-NOS« (= Pervasive Developmental Disorder not otherwise specified«) leiden, unter der Diagnose »Autismus-Spektrum-Störung« (Abk: ASS) zusammengefasst. Hierbei wird spezifiziert, ob es sich um ein Syndrom mit oder ohne Sprache und mit oder ohne intellektuelle Beeinträchtigung handelt (Lai et al. 2014).

Im anglo-amerikanischen Raum hat sich ebenfalls der Begriff »Autismus-Spektrum-Störungen« durchgesetzt. Hier dominiert das Diagnostische und Statistische Manual (**DSM-5**), das derzeit in der fünften Version vorliegt. Die neue DSM-5-Klassifikation betont das Kontinuum der Autismus-Störung und verzichtet auf die Bezeichnung »Asperger-Syndrom«. Da dieser Begriff derzeit jedoch diskutiert wird und ICD-10 (International Classification of Disease, www.autimus-online.de) im deutschsprachigen Bereich immer noch dominiert, wird im Folgenden weiter vom unteren Bereich der Autismus-Störung als »frühkindlicher Autismus« und dem oberen Ende als »Asperger-Syndrom« oder »hochfunktionalem Autismus« (High-Functioning-Autismus, Abk.: HFA) gesprochen (Wing, Gould & Gillberg, 2011; <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/hcp-dsm.html>). Auch weiter wird diskutiert, ob sich das Asperger-Syndrom signifikant von dem klassischen Autismus und vom High Functioning Autism (Abk: HFF) unterscheidet (Kamp-Becker et al. 2010; Noterdaeme, M., Wried, E. & Höhne, C., 2009).

Eine umfassende Diagnose durch spezialisierte Psychologen, Psychiater oder Neurologen ist in jedem Fall notwendig, um das Krankheitsbild von ähnlichen Störungen abzugrenzen. Hierzu gehören zum Beispiel Hospitalismus, Enzephalitis, frühkindliche Schizophrenie, Lesch-

Nyhan-Syndrom, Angelman-Syndrom, geistige Behinderung oder Wahrnehmungsstörungen (im Hinblick auf die ausführliche Differentialdiagnostik siehe Remschmidt, 2000; Bormann-Kischkel, 2009).

Die im Folgenden aufgezeigten Methoden und Übungen sind zum Teil auch für Individuen mit anderen tiefgreifenden Entwicklungsstörungen geeignet, müssen jedoch abgewandelt werden. Für die Planung von Therapien ist jedoch im Allgemeinen nicht die diagnostische Zuordnung wichtig, sondern das individuelle Kind mit seinen Fähigkeiten und Problemen.

1.2 Wie wird die Diagnose von ASS erstellt?

Für das diagnostische Vorgehen ist bei Verdacht auf Vorliegen von ASS folgende Übersicht hilfreich.

Diagnostik bei Verdacht auf ASS

1.2.1 Besteht eine Autismus-Spektrum-Störung?

- Auffälligkeiten im Sozialverhalten
- Auffälligkeiten in der Kommunikation und Sprache
- Wiederholendes und stereotypes Verhalten sowie eingeschränkte Interessen

1.2.2 Wie ist der Entwicklungsstand und die Intelligenz?

- Normal oder verzögert
- Spezielle Defizite und Fähigkeiten
- Intelligenzprofil

1.2.3 Welche zusätzlichen Probleme bestehen?

- Organische Auffälligkeiten, z. B. Hören und Sehen
- Schlafprobleme, Essensprobleme o. ä.

- Aufmerksamkeitsstörungen
- Sensorische und motorische Auffälligkeiten
- Emotionale und kognitive Probleme

1.3 Welche frühen Anzeichen gibt es?

- Warnzeichen

1.4 Was ist für die Prognose von Kindern mit ASS wichtig?

1.4.1 Fähigkeits- statt defizitorientiertes Vorgehen

1.2.1 Besteht eine Autismus-Spektrum-Störung?

Die Diagnose einer autistischen Behinderung wird im Wesentlichen durch Beobachtung und Fragebogenerhebung durchgeführt. Im Rahmen des neuen Spektrum-Ansatzes werden aber verstärkt genetische Risikofaktoren, Biomarkers und die Familiengeschichte mit einbezogen.

Erste Hinweise auf autistische Symptome im Alter von 18 bis 24 Monaten gibt bereits die Beobachtungs- und Interviewliste für Autismus bei Kleinkindern, die sog. CHAT-Liste (Checklist for Autism in Toddlers – Checkliste für Autismus bei Kleinkindern) und ihre Variationen (Q-CHAT, Allison et al., 2008; M-CHAT-Modified, Robins et al., 2014). Als grobes Erfassungsinstrument kann sie auch von weniger spezialisierten Erziehern, Krankenschwestern oder Kinderärzten eingesetzt werden. Eine deutsche Übersetzung liegt vor (Bölte & Poustka, 2004). Anhand von fünf Verhaltensweisen kann mit großer Wahrscheinlichkeit eine autistische Behinderung festgestellt werden. Hierzu gehören die folgenden kritischen Verhaltensweisen.

Indikatoren für autistische Beeinträchtigung bei Kleinkindern (CHAT)

Fragen an die Eltern

- Beschäftigt sich Ihr Kind mit imaginativem Spiel? (z. B.: Tut es so, als ob es mit Puppengeschirr Tee zubereitet?)

- Zeigt Ihr Kind jemals auf einen Gegenstand, um Sie auf etwas Interessantes hinzuweisen? (sog. protodeklaratives Zeigen)

Beobachtung

- Kann Ihr Kind während der Untersuchung mit Puppengeschirr (Teetasse und Teekanne oder anderem imaginativen Spielzeug) so tun, als ob es z. B. Tee zubereitet, eingießt, trinkt etc.?
- Folgt es Ihrem Zeigefinger, wenn Sie auf etwas Interessantes im Raum zeigen (»Sieh mal, da ist ein Kreisel/Auto ...«!)? Sieht es dabei den Gegenstand an oder nur die zeigende Hand?
- Sieht das Kind sowohl Sie als auch den Gegenstand an, zu dem Sie zeigen? (z. B. »Wo ist das Licht/der Teddy«?)

Diese Erfassung liefert erste Hinweise auf das Risiko einer autistischen Beeinträchtigung. Sofern die obigen Verhaltensweisen **nicht** beobachtet werden können, sollte die Untersuchung nach einem Monat wiederholt werden. Wichtig zu wissen ist, dass das CHAT kein alleiniges ausreichendes Diagnoseinstrument darstellt und dass es bei Verdacht auf Autismus durch detaillierte Diagnostikverfahren ergänzt werden muss.

Für Kinder und Jugendliche sind als Screeningverfahren der Fragebogen über Verhalten und soziale Kommunikation (FSK) (Bölte et al., 2000) sinnvoll sowie die Marburger Beurteilungsskala zum Asperger-Syndrom (Remschmidt & Kamp-Becker, 2006; Bölte & Bormann-Kischkel, 2009). Screeningverfahren, Beobachtungsinstrumente und Fragebogen werden für die verschiedenen Altersstufen und Schweregrade des Autismus eingesetzt.