
Erklärung des Bundesverbandes ABA-Eltern e. V.

Diese Erklärung ist eine Stellungnahme des Bundesverbandes ABA-Eltern e.V. zur in Deutschland erhobenen Kritik über den Förderansatz Applied Behaviour Analysis und Verbal Behaviour (ABA/VB).

Was ist Autismus?

Von Autismus betroffene Menschen zeigen qualitative Entwicklungsprobleme in den Bereichen Kommunikation, soziale Interaktionen, Verhalten, Wahrnehmung und Motorik, die in Ausprägung und Schweregrad individuell stark variieren, sich aber lebenslang wie ein „roter Faden“ äußern. Die Manifestation ist genauso individuell und von vielen Variablen abhängig (z. B. Umfeld, Alter, Förderung, Lernerfahrungen, Situation usw.). Kein Autist gleicht dem anderen, jeder ist anders betroffen und man sollte diese Vielfalt deshalb nicht einfach als „Krankheit“ simplifizieren, die nur einer Heilung bedarf.

Welche Therapieansätze gibt es für Autismus?

Welche Methode Eltern bei ihren betroffenen Kindern anwenden, ist am Anfang meist dem Zufall überlassen. Da die Früherkennung durch zu wenig qualifizierte Diagnostik vielerorts in Deutschland immer noch eine Herausforderung darstellt, machen viele Kinder ohne eine korrekte Diagnose Erfahrungen mit meist unspezifischen Therapieangeboten der Frühförderstellen oder werden mit den klassischen verordnungsfähigen Angeboten der Krankenkassen (Physiotherapie, Logopädie oder Ergotherapie) behandelt. Eltern berichten meist, dass sie anfangs (manchmal jahrelang) wie fremdgesteuert mit ärztlichen Verordnungen im Interesse ihrer Kinder mehrmals in der Woche von einem Therapietermin zum anderen unterwegs waren. Erfahrungen von Hilflosigkeit mit Überschreitung von Belastungsgrenzen durch Alltags- und Erziehungsprobleme auf der einen und die mangelnden Therapieerfolge auf der anderen Seite sind für viele Eltern traurige Realität, wenn sie für ihre Kinder endlich die Diagnose Autismus erhalten.

Mit der Diagnose Autismus sind Autismus-Therapiezentren (ATZ) für Eltern in der Regel die erste Anlaufstelle. Die steigenden Fallzahlen und fehlende flächendeckende Versorgung kombiniert mit langen Anfahrtszeiten und noch längeren Wartelisten sind an den meisten ATZ Realität. Eltern, die für ihre Kinder das Angebot eines ATZ nutzen können, erfahren allerdings früh, dass dem dort jeweils angebotenen Methodenspektrum unterschiedliche therapeutische Schulen zugrunde liegen und damit auch die Therapieerfolge zwangsweise variieren. Diese Institutionen können ihr Angebot nicht immer am individuellen Hilfebedarf orientieren, sondern müssen nach Vorgaben der Kostenträger arbeiten. Eine niedrig frequentierte Förderung, die möglichst keine allzu komplexen Interventionen erfordert, wird als Goldstandard angepriesen und es wird häufig eher nach der Maßgabe der

Ressourceneinsparung gehandelt, denn am Wohl des Kindes ausgerichtet. So fehlt es oft an der Einbeziehung des Umfelds der Kinder in Familie, Kita und Schule.

Sämtliche für Autismus infrage kommenden Therapieformen sind als Förderprogramme zu verstehen, da sie keine „Heilung“ bewirken können. Der Autismus als solcher ist unheilbar, allerdings lassen sich durch geeignete und gezielte Therapien und Förderung die Symptome deutlich lindern, was den betroffenen Kindern und Familien eine deutlich bessere Lebensqualität bringt. Optimal ist ein frühestmöglicher Beginn mit Einbezug von Angehörigen, Kindergarten und Schule. Die Förderung sollte außerdem lebensbegleitend so lange wie nötig, unter Umständen auch lebenslang, andauern. Zu den aktuell verfügbaren, wissenschaftlich evaluierten Therapien gehören Programme wie ABA (Applied Behaviour Analysis) und TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children).

Moderne ABA-Programme mit dem VB (Verbal Behaviour) Ansatz (man spricht dann von ABA/VB) beinhalten auch Elemente von TEACCH und PECS (Picture Exchange Communication System) sowie weitere positiv ergänzende Techniken mit natürlichem Lernen und sozialem Training, Elterntrainings-Programme usw., die für sich allein keine positive Wirkung bieten würden. Der ABA/VB-Förderansatz hat international eine besondere Bedeutung, da er vor allem bei frühem Therapiebeginn im Vorschulalter zu nachweislich positiven Verhaltensänderungen und Lernfortschritten führt. Auch die deutsche Agentur für Health Technology Assessment (HTA) des Deutschen Instituts für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) hat dies im Jahr 2009 im Auftrag des Bundesgesundheitsministeriums in einer Metastudie „Verhaltens- und fertigkeitenbasierte Frühinterventionen bei Kindern mit Autismus“ bestätigt. Diese von Interessenskonflikten unabhängige Studie einer deutschen Behörde bezeichnet ABA als die am besten empirisch abgesicherte Frühintervention für Autismus. ABA/VB kann inzwischen weltweit an rund 280 Hochschulen studiert werden und ist der internationale Goldstandard für die Therapie von Autismus (Stand: März 2017, Quelle: <https://bacb.com>).

Was ist ein gutes ABA/VB-Förderprogramm?

Applied Behaviour Analysis (übersetzt: Angewandte Verhaltensanalyse) ist ein verhaltensanalytischer Förderansatz, der auf den grundlegenden Lernmechanismen der operanten Konditionierung beruht. Der Pionier Dr. Ole Ivar Lovaas legte ab den sechziger Jahren an der University of California, Los Angeles (UCLA), die Grundlagen zu Applied Behaviour Analysis im Bereich der Autismus-Intervention. In den folgenden Jahrzehnten wurde ABA überarbeitet, stark verbessert und mit Verbal Behaviour (übersetzt: Verbales Verhalten) erweitert. Sprache hat, wie Verhalten, immer eine Funktion und kann genauso wie Verhalten erlernt werden. Gemeint ist aber nicht nur gesprochene Sprache, sondern auch alternative unter-

stützende Kommunikationsformen wie z. B. Talker, Buchstabentafeln, Gebärdensprache oder Bildkartensysteme usw. ABA/VB eignet sich als Intervention bei Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung, kann aber auch bei anderen Entwicklungsverzögerungen angewendet werden. Das Kind lernt durch ABA/VB z. B. seine Wünsche oder Abneigungen angemessen auszudrücken und muss dafür nicht mehr Problemverhalten einsetzen.

Bei einer Förderung nach ABA/VB sollten nur noch die heutigen modernen Formen zur Anwendung kommen. Erste Ansprechpartner beim Erstellen der Förderpläne sind die Eltern. Sie kennen ihre Kinder am besten, können vorhandene Fähigkeiten am besten einschätzen, sodass fehlende Fähigkeiten darauf aufbauend erweitert werden. Je nach vorhandenen Fähigkeiten, Problemverhalten, Familiensituation, Umfeldressourcen werden diese immer individuell erstellt und im zeitlichen Verlauf fortwährend aktualisiert. Eltern entscheiden, wo genau sie am dringendsten Hilfe zur Erziehung und Förderung ihres Kindes benötigen. Dazu gehören alltägliche Dinge wie Ankleiden, Hygiene, Nahrungsaufnahme, soziale Fähigkeiten, Kommunikation, Spielen, Aufbau der Lernbereitschaft usw. Eltern müssen in diesem Prozess immer mitentscheiden dürfen. Wenn ABA/VB-Programme zu Hause durchgeführt werden, muss sogar das Familienleben berücksichtigt werden. Ein gutes ABA/VB-Programm muss auch diesbezüglich beraten, d. h., dass je nach Situation schon früh Ressourcen geschaffen werden sollten, damit Eltern ihre Elternrolle behalten können, authentisch bleiben und sich nicht nur als Therapeuten ihrer Kinder sehen.

Außerhalb der Familie müssen die Bezugspersonen im Kindergarten und der Schule involviert werden. Unverzichtbar sind professionelle ABA/VB Instruktoren, die basierend auf den Fähigkeiten der Kinder und den durch die Eltern formulierten Unterstützungsbedarf die Lernprogramme konzipieren und den Fortschritt im Sinne einer Supervision begleiten und die Eltern beraten. Weiterhin wichtig sind geschulte Co-Therapeuten oder Tutoren, die die Kinder im Alltag nicht nur passiv begleiten, sondern aktiv an der Förderung mitbeteiligt werden. „ABA/VB“ versucht nicht unsere Kinder „gefügig zu machen“ sondern hilft ihnen, Lernbarrieren zu überwinden und Problemverhalten zu reduzieren, um stattdessen lebenswichtige Fähigkeiten aufzubauen und zu erweitern. Durch Verbesserung der Alltagskompetenzen verhelfen wir unseren Kindern zu einer gesteigerten Lebensqualität. Nur so können sie später selbst entscheiden, welche Fähigkeiten sie im Laufe ihres Lebens anwenden möchten. Dieselben Ziele verfolgen übrigens alle Eltern – auch mit ihren nichtautistischen Kindern.

Kritik an ABA/VB

Die Verhaltensanalyse ist eine international anerkannte Wissenschaft, die sich in den letzten Jahren mit ABA/VB auch in Deutschland zunehmend etabliert hat. Mit zunehmendem Bekanntheitsgrad wird dieser Förderansatz aber auch zur Ziel-

scheibe von Kritik. Unter den Kritikern sind etablierte Einrichtungen, die mit unspezifischen oder nicht wissenschaftlichen Methoden arbeiten und ihr Geschäft bedroht sehen aber auch (angeblich) Betroffene, die meinen, durch ABA traumatisiert worden zu sein. Anwender von ABA oder Eltern, die ABA einsetzen werden lächerlich gemacht und persönlich angegriffen. Wissenschaftliche Fakten werden geleugnet und bekämpft. Die Argumente der kleinen aber lauten Schar der Anti-ABA-Aktivisten ähneln sich oft. In verschiedenen Internet-Postings wird zu einer Anti-ABA-Kampagne oder Petition aufgerufen, wobei ABA gleichgesetzt wird mit Zwang, Missbrauch, Folter, Verstoß gegen Menschenrechte, Dressur, unethisch, Sektengehabe, Quälerei, seelischem Leid, Strafen oder sogar Stromschlägen, womit Persönlichkeitsmerkmale autistischer Kinder gelöscht werden.

Die Vorgehensweise dieser Aktivisten erfordert keine besonderen Fähigkeiten, und sie ist gar nicht kompliziert, denn nicht alle Eltern haben die Zeit und Nerven stapelweise wissenschaftliches Material zu durchforsten. Neues macht von Natur aus Angst und wird leichter abgelehnt als überprüft. Und diese Angst machen sich diese Aktivisten zunutze, indem sie durch Verbreiten von Fehlinformationen und Irreführungen bei den betroffenen Familien weitere Angst- und Schuldgefühle auslösen. Leider greifen einige Journalisten dieses Thema auf und veröffentlichen Berichte und Geschichten ohne deren Wahrheitsgehalt zu recherchieren oder ABA-Befürworter oder gar Personen zu Wort kommen zu lassen, die in ABA ausgebildet sind. Offensichtlich ist eine dramatisierende Story interessanter als positive Berichte von Eltern, die es geschafft haben, unter Einsatz einer wissenschaftlich evaluierten Methode die Autismus-Symptome ihrer Kinder zu lindern.

Die Motivation dieser ABA-Gegner mag vielfältig sein, aber sicher ist: Dieser Personenkreis äußert sich meist anonym und immer ohne entsprechende wissenschaftliche Qualifikation zur ABA/VB-Fördermethodik. Diese Personen haben noch nie Kinder mit ABA/VB angemessen gefördert und haben auch keine Ahnung, mit wie viel Spaß, Freude und Motivation gearbeitet wird und dass viele Kinder das Lernen regelrecht einfordern. Keiner dieser Aktivisten oder (angeblich) Selbstbetroffenen war trotz mehrmaliger Aufforderung bereit, sich vor Ort persönlich zu überzeugen, wie die Kinder gefördert werden. Diese Menschen wissen nichts über die substanziellen Verbesserungen für das Leben der Familien, die damit erreicht werden können.

An manchen Stellen sind Interessenskonflikte offensichtlich. Wenn eine bestimmte Information, auch wenn sie belegbar ist, nicht in ein vorgegebenes Konzept passt, dann wird sie zurückgewiesen. Es ist schließlich bequem, mit veralteten Methoden zu arbeiten und es macht Mühe und kostet Zeit und Geld, sich fortzubilden, sich an neue Konzepte zu trauen, sich zu informieren, und abzuwägen. ABA/VB ist international der am besten wissenschaftlich evaluierte Ansatz zur Minderung der Symptome von Autismus. Leider hat sich Deutschland von der internationalen wissenschaftlichen Entwicklung abgekoppelt und kocht im eigenen Saft. Fachleute, die evidenzbasiertes und empirisches Wissen in dieses System

bringen, werden ignoriert oder bekämpft, und das Interesse und die Sorgen der Eltern spielen dabei nur eine untergeordnete Rolle.

Der Bundesverband ABA-Eltern besteht aus Eltern, die ihre autistischen Kinder nach modernem ABA/VB fördern, und möchte sich mit überprüfbaren Fakten bewusst gegen diese Propaganda stellen und dazu beitragen, dass vor allem Rat und Hilfe suchende Eltern unterstützt werden und eine gute und wissenschaftlich evaluierte Therapie für Ihre Kinder erhalten. Als Eltern ist es unsere ethische und moralische Verpflichtung, das Beste für unsere Kinder anzustreben. Wir wollen mit unserer Erfahrung dazu beitragen, dass ABA/VB als wissenschaftlich evaluierte Therapie mit einer guten Wirkung bei autistischen Kindern angewendet wird. Leider gibt es bedingt durch den Leidensdruck der Eltern eine unübersichtliche Vielzahl von angeblich verhaltensbasierten Therapieformen, denen jegliche wissenschaftliche Überprüfung oder Glaubwürdigkeit fehlt. Wir lehnen diese Therapieformen ab, weil sie nichts bewirken und damit die ernsthaften Therapieformen diskreditieren.

Wir fordern die professionellen Anbieter von Verhaltenstherapie auf, Qualifikationsstandards zu schaffen, um so schädliche Pseudo-ABA-Therapien von modernem ABA/VB unterscheiden zu können. Wir möchten weiterhin dazu beitragen, dass Eltern durch Informationen und unsere Berichte aus erster Hand die Potentiale von ABA für sich und ihre Familien erkennen können und nicht auf Fake News oder alternative Fakten angewiesen sind.

Wir sind Eltern von Kindern mit Autismus und werden unsere Energie nicht in unsinnige Konfrontationen vergeuden, indem wir auf unzählige provozierende Kommentare von Internet-Trollen Stellung beziehen. Stattdessen laden wir diese Menschen zum Dialog ein, damit wir Schritt für Schritt diese Widersprüche aufklären können.

Zusammenfassung

Kinder mit Autismus sind lernfähig; sie lernen aber nicht wie andere Kinder. Übliche sonderpädagogische Konzepte versagen oft bei Autisten. Wir müssen lernen, wie sie lernen, damit wir sie effektiv fördern können. Manche Kinder, die schwer betroffen sind, haben extreme Verhaltensprobleme, wie z. B. fremd- oder selbstverletzendes Verhalten, schmieren von Kot, essen von nicht essbaren Gegenständen und selbstgefährdendes Verhalten. ABA/VB ist oft die einzige Möglichkeit, derartige Verhaltensprobleme so weit zu reduzieren, dass diese Kinder in der Familie bleiben können und nicht durch Psychopharmaka ruhiggestellt werden müssen. Eltern und Geschwistern derart schwer betroffener Kinder haben auch einen Anspruch auf ein menschenwürdiges Leben.

Jedes ABA/VB-Programm muss individuell angepasst werden, es gibt nichts fertig von der Stange. Eine gute ABA/VB-Förderung bezieht immer den Entwicklungsstand des Kindes und seine Interessen mit ein. Es wird viel mit positiver

Verstärkung und Motivation gearbeitet. Modernes ABA/VB ist derzeit das Beste, was wir zur Förderung von Menschen mit Autismus haben. Dieser Förderansatz ist bei guter Umsetzung moralisch und ethisch bestens zu vertreten. Das Gegenteil, einem autistischen Kind die beste Förderung vorzuenthalten, ist moralisch nicht vertretbar.

Der Vorstand von ABA-Eltern e.V.

Email: vorstand@aba-eltern.de

Web: <http://www.aba-eltern.de>