

Fra ABAforum.dk

Faglige anbefalinger om intervention i forhold til børn med autisme

Linda Andersen
Institut for Uddannelsesforskning, Roskilde Universitetscenter

Joi Bay
ABAforum

September 2008

Faglige anbefalinger om intervention i forhold til børn med autisme

I de senere år har en række statslige centre, ekspertkomiteer og faglige foreninger udarbejdet mere eller mindre officielle anbefalinger vedrørende intervention i forhold til børn med autisme. Det drejer sig om anbefalinger til politikere, myndigheder og familier.¹

- Research Autism, UK (2007)
- American Academy of Pediatrics (2007)
- National Institute of Mental Health, USA (2007)
- Den Nationale Autisme Plan, Danmark (2006)
- Föreningen Sveriges Habiliteringschefer (2004)
- U.S. Department of Education & The National Research Council (2001)
- Task Force on Autism, Irland (2001)
- Maine Administrators of Services for Children with Disabilities, USA (2000)
- The American Academy of Child & Adolescent Psychiatry (1999)
- New York State Department of Health (1999)
- Surgeon General, USA (1999)
- California Departments of Education and Developmental Services (1997)
- Referencer

Research Autism, UK (2007)

Research Autism er oprettet i 2003 som et samarbejde mellem forskellige interessenter på autismeområdet – bl.a. *Autism Research Centre* ved *University of Cambridge* og den engelske autismeforening – *National Autistic Society*. *Research Autism* har til formål at iværksætte, udføre og støtte uafhængig interventionsforskning – pædagogisk, social, medicinsk.

Research Autism udarbejder en rating af interventionsformer. Karaktererne gives i form af √ ('flueben'). Tidlig adfærdsanalytisk intervention (på engelsk kaldet *Early Intensive Behavioral Intervention* – EIBI) og PECS får tre √, mens TEACCH kun får et √.

PECS (*Picture Exchange Communication System*) er både et alternativt kommunikationsmiddel og en metode til indlæring af denne symbolbaserede kommunikation. PECS anvendes især til lavt fungerende børn med autisme, som er uden eller har et begrænset talesprog. *Research Autism* skriver om PECS, at den tilgængelige dokumentation for PECS generelt er positiv, og suppleres med beretninger fra forældre og fagfolk om PECS' effektivitet. PECS er en tilgang, som er lige til at gå til, den er positiv og overkommelig økonomisk og arbejdsmæssig. Samtidig advarer *Research Autism* om, at der hersker en del forvirring om den korrekte brug af PECS og understreger, at PECS kun bør implementeres af kvalificerede personer.

¹ I de fleste lande er indsatsen i forhold til børn med autisme – både den tidlige indsats og den senere behandling – henlagt til undervisningssektoren. Da der samtidig er tradition for, at børn i angelsaksiske lande starter skolegangen tidligere end vi er vant til, omtales den tidlige behandling i disse lande som »educational«. Heri ligger en markering af at behandling for autisme primært er pædagogisk og at skolesystemet er ansvarlig for denne form for behandling, men ingen indikation af hvor denne indsats fysisk finder sted; »educational intervention« kan således godt være placeret i barnets hjem.

Om tidlig og intensive ABA-behandling skriver *Research Autism*, at der er stærke beviser på, at denne interventionsform er effektiv for mange børn med autisme. Men de enkelte børns resultater af denne behandling varierer og ABA-tilbud resulterer ikke i forbedringer på alle funktionsområder. For nogle børn kan andre interventioner – fx specialpædagogiske førskoletilbud – resultere i sammenlignelige resultater og kan give barnet flere muligheder for at være sammen med kammerater. Hvis tidlig og intensiv ABA-behandling iværksættes, så bør konsekvenserne for forældre (i form af tidsforbrug, økonomi samt forhold til søskende) overvejes.

Om TEACCH, som kun får et √, hedder det at der til en vis grad findes videnskabeligt bevis for at TEACCH-programmet resulterer i nogle afgørende fordele for dem, der er i dette tilbud. Men der udtrykkes samtidig bekymring omkring objektiviteten af den forskning, som indtil videre findes om TEACCH. Der er også bekymring for, om resultaterne fra et TEACCH-tilbud måske i høj grad afhænger af de kvalifikationer og de erfaringer, som personalet besidder. Derfor er der behov for større, systematiske og kontrollerede studier udført af uafhængige forskere, som skal evaluere de kort- og langsigtede effekter af TEACCH-tilbud.

Research Autisms rating af behandlingsmetoder

Rating	Kriterier	Behandlingsmetoder
√√√	Meget stærk dokumentation for positiv virkning i form af enten mindst 2 studier på niveau A eller mindst 1 studie på niveau A suppleret med 3 studier på niveau B.	tidlig intensiv adfærdsanalytisk behandling (ABA), PECS
√√	Stræk dokumentation for positiv virkning i form af mindst 2 studier på niveau B.	kognitiv adfærdsterapi,
√	Begrænset dokumentation for positiv virkning i form af mindst 1 studie på niveau B eller 2 studier på niveau C.	TEACCH, social stories, gluten- og kaseinfri diæter,
?	Utilstrækkelig forskning eller ikke-rated	visuelle skemaer, LEAP, sensorisk integration, dyreterapi, gærfrie diæter, audiologopædi, vitaminsupplement, servicehund, son rise,
X	Begrænset dokumentation for negativ virkning	patterning,
XX	Stærk dokumentation for negativ virkning	auditiv intergrationstræning,
XXX	Meget stærk dokumentation for negativ virkning	sekretin, faciliteret kommunikation
!	Begrænset dokumentation for skadelige virkninger	
!!	Stærk dokumentation for skadelige virkninger	
!!!	Meget stærk dokumentation for skadelige virkninger	faciliteret kommunikation, testosteron,

Ratingsystemet er baseret på omfanget og kvaliteten af forskning offentliggjort i kvalitetskontrollerede tidsskrifter. Jo flere videnskabelige artikler og jo højere kvalitet af forskningen desto højere rating. Det anvendte ratingsystem giver mulighed for at rangordne forskning efter graden af evidens. Man vurderer den eksisterende forskning ud fra en række forskellige metodiske kriterier og tildeler de enkelte studier en score, hvor en høj score indebærer høj videnskabelig validitet, mens en lavere score betyder lavere videnskabelig validitet og dermed også en lavere grad af evidens. *Research Autism* anvender en firdeling af evidens, hvor niveau A er bedst og D er dårligst. På den måde bliver det muligt at sammenligne forskellige interventioner – også selv om deres dokumentation ikke lever op til de ypperste metodiske krav. Resultatet er et såkaldt evidenshierarki.

Niveau A er randomiserede studier – dvs. eksperimenter med en tilfældig fordeling på undersøgelses- og kontrolgrupper. Niveau B er kliniske forsøg, som enten baserer sig på matchede grupper eller på multiple baselines. Niveau C indebærer en serie af mindst 3 studier, som er udført af uafhængige forskere, og som sammenligner forskellige grupper men uden at opfylde kriterierne for niveau B. Niveau D er en single subjekt studier, som udføres af forskere, der ikke er uafhængige af interventionen.

American Academy of Pediatrics (2007)

American Academy of Pediatrics har i 2007 udsendt nye anbefalinger om diagnosticering og behandling af børn inden for det autistiske spektrum (Myers 2007). De nye anbefalinger erstatter foreningens anbefalinger fra 2001 (American Academy of Pediatrics, 2001). De nye anbefalinger består af to kliniske rapporter. Den første, *Identification and Evaluation of Children with Autism Spectrum Disorders*, opfordrer til undersøgelse for ekstremt tidlige tegn på autisme i forbindelse med barnets første helbredsundersøgelse. Rapporten advokerer også for generel screening for tegn på autisme hos alle børn mellem 18 og 24 måneder. Den anden rapport, *Management of Children with Autism Spectrum Disorders*, anbefaler at intensive adfærdsanalytiske interventioner skal starte så snart der er mistanke om en autismspektrumforstyrrelse – uden afventning af en egentlig diagnose.

Det hedder i den behandlingsorienterede rapport, at pædiatere ikke kun skal spille en rolle i opsøgning og diagnosticering af børn med autisme, men også en håndteringen af udviklingsforstyrrelsen. De primære behandlingsmål er at maksimere barnets funktioner og uafhængighed, at understøtte barnets udvikling og læring, at fremme socialisering, reducere uhensigtsmæssig adfærd og at oplære og støtte familier til børn med autisme.

De kliniske anbefalinger har til formål at lette pædiateres arbejde i forhold til børn med autisme og deres familier. Anbefalingerne gør opmærksom på empirisk funderede interventioner, og rapporten evaluerer de læringsorienterede interventioner. Ud over adfærdsmæssige interventioner behandler rapporten også farmakologiske interventioner i forhold til ufordrende adfærd.

Om dokumentation af forskellige behandlingsmetoders effekter hedder det i rapporten, at alle behandlinger – også pædagogiske – bør baseres på teoretiske overvejelser, velbeskrevne metoder og empiriske studier. Fortalere for adfærdsanalytisk behandling har været mest aktive i brugen af videnskabelige metoder til evaluering af deres arbejde og de fleste studier af helhedsorienterede behandlinger omhandler anvendt adfærdsanalyse. Der er imidlertid stadig brug for mere forskning, herunder større, kontrollerede studier med randomisering og undersøgelse af metodetrofasthed. Det empiriske grundlag for andre metoder – udviklingsorienterede behandlinger og andre interventioner – er mere begrænset og kontrollerede og systematiske studier af effekt savnes.

Rapporten nævner, at der er gennemført tre studier, som sammenligner intensive ABA-tilbud (25-40 timer om ugen) med lige så intensive eklektiske tilbud. Disse studier viser, at ABA-tilbud er betydelig mere effektive end de eklektiske. En fjerde studie, der indbefatter børn med ASF og mental retardering, sammenligner et lavintensivt ABA-tilbud (12 timer om ugen) med et tilsvarende eklektisk tilbud, og finder statistisk signifikante forskelle som favoriserer ABA-tilbuddet. Men selv om børnene i disse fire studier var sammenlignelige da behandlingen startede, så begrænses deres værdi af, at fordelingen af børn ikke var tilfældig. Der er behov for yderligere forskning, som evaluerer og sammenligner pædagogiske behandlingstilbud.

Der er dog empirisk støtte for brugen af særlige pædagogiske metoder – især baseret på anvendt adfærdsanalyse – til alle aldersgrupper af børn med autisme for at forøge og opretholde ønsket adfærd, reducere utilpasset adfærd og for at begrænse de situationer, hvor sådan adfærd forekommer, at indlære nye færdigheder samt at generalisere denne adfærd til nye situationer og omgivelser. (s. 1166)

Rapporten har følgende anbefalinger om tidlige og intensive adfærdsmæssige interventioner:

- Igangsættelse af intervention straks en ASF-diagnose er under alvorlig mistanke – uden at afvente en egentlig diagnose;

- Intensiv intervention indebærer aktivering af barnet i mindst 25 timer om ugen, 12 måneder om året, i en systematisk, udviklingsmæssig tilpasset oplæring, som er rettet imod specifikke mål;
- Personaleressourcer bør tillade 1:1-tid og smågruppe-undervisning for at kunne adressere individuelle mål;
- Forældre skal inkluderes i behandlingen;
- Interventionen bør give mulighed for interaktion med typiske børn i det omfang disse muligheder bidrager til at opnå specificerede læringsmål;
- Barnets udvikling skal måles og dokumenteres og skal anvendes til evaluering af interventionen;
- Interventionen skal være velstruktureret i kraft af elementer som forudsigelige rutiner, visualiseringer og klare fysiske afgrænsninger for at minimere distraktioner;
- Der skal anvendes strategier for at generalisere indlærte færdigheder til nye omgivelser og situationer således at færdighederne kan opretholdes;
- Der skal anvendes curricula, som adresserer:
 - funktionel, spontan kommunikation
 - sociale færdigheder – herunder delt opmærksomhed, imitation, gensidig interaktion, initiativ og selvadministration
 - funktionelle adaptive færdigheder, som forbereder barnet til voksende ansvar og uafhængighed
 - reduktion af uhensigtsmæssig adfærd ved at anvende empirisk dokumenterede metoder, herunder funktionel analyse,
 - kognitive færdigheder, så som symbolsk leg og perspektivtagning
 - traditionelle skoleforberedende færdigheder (s. 1163f)

National Institute of Mental Health, USA (2007)

National Institute of Mental Health (NIMH) i USA er et føderalt center for forskning i og formidling om mentale lidelser og handicaps. *National Institute of Mental Health* bedriver egen forskning, bevilger støtte til andres forskning samt formidler information om mentale lidelser til fagfolk og til offentligheden. *National Institute of Mental Health* (NIMH) har i januar 2007 udsendt en ny udgave af deres vejledning *Autism Spectrum Disorders*. Vejledningen indeholder information om symptomer på autisme, diagnosticering af autismespektrumforstyrrelser samt behandlingsmuligheder. I den nye udgave af vejledningen fremhæves ABA-behandling som den eneste pædagogiske behandling af børn med autisme.

I vejledningen, som henvender sig til forældre og andre ikke-fagfolk, hedder det om pædagogisk behandling:

»Blandt de mange metoder til behandling og undervisning af personer med autisme er anvendt adfærdsanalyse (ABA) blevet bredt accepteret som en effektiv behandling. Rapporten *Mental Health: A Report of the Surgeon General* skriver, at tredive års forskning har påvist hvorledes anvendt adfærdsanalyse kan reducere uhensigtsmæssig adfærd og forøge kommunikation, læring og hensigtsmæssig adfærd. Den grundlæggende forskning blev udført af Ivar Lovaas og hans kolleger ved University of California, Los Angeles, og foreskrev intensiv, en-til-en interaktion mellem pædagog og lærere i 40 timer om ugen. Denne forskning har lagt fundamentet for andre pædagoger og forskere, som har søgt efter effektive tidlige interventioner som hjælp til at personer med autismespektrumforstyrrelser kan udnytte deres potentialer. Målet for adfærds-mæssig håndtering er at forstærke ønskelige adfærd og reducere uønskelig adfærd.« (s. 18-19).

»Effektive behandlingsprogrammer bygger på barnets interesser, tilbyder barnet en forudsigelig hverdag, lærer opgaver i en række af simple trin, fanger barnets opmærksomhed i høj-strukturerede aktiviteter og sørger for en effektiv forstærkning af adfærd. Forældreinvolvering har vist sig at være en afgørende faktor for behandlingens succes. Forældre samarbejder med lærere og behandlere for at identificere den adfærd, som skal ændres og de færdigheder, der skal læres. En anerkendelse af, at forældrene er børnenes tidligste lærere, har fået flere og flere programmer til at oplære forældre i at fortsætte behandlingen i hjemmet.« (s. 19)

»Så snart et barns handicap er blevet identificeret bør tilbuddet starte. Effektive programmer vil lære barnet tidlige kommunikationsformer og sociale færdigheder. Hos børn under tre år bør tilbuddet henlægges til barnets hjem eller i dagtilbud. Disse interventioner er målrettet imod mangler i lærefærdigheder, sprog, imitation, opmærksomhed, motivation, samarbejde og initiativ. I denne sammenhæng anvendes adfærdsmæssige metoder, kommunikation, fysio- og ergoterapi sammen med social legeterapi. Ofte vil dagen begynde med en fysisk aktivitet for at hjælpe med udviklingen af koordination og kropsbevidsthed; herunder finmotoriske aktiviteter (...) Som behandlere arbejder studerende, adfærdsanalytikere og forældre, som er efteruddannet i metoden. I alle tilfælde anvendes positiv forstærkning.« (s. 20)

Den Nationale Autisme Plan, Danmark (2006)

Den danske Nationale Autisme Plan er et resultat af et samarbejde mellem en række eksperter på autismeområdet samlet af Landsforeningen Autisme, Videnscenter for Autisme, Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme og Center for Autisme. Den Nationale Autisme Plan omfatter anbefalinger på en række områder – herunder den tidlige indsats for småbørn med autismespektrumforstyrrelser, som indeholder følgende anbefalinger:

- Tidlig indsats har vist sig at have en afgørende positiv betydning for barnets udviklingsmuligheder. Indsatsen bør derfor iværksættes snarest efter, at man har identificeret forstyrrelsen hos barnet og bør ikke afvente den endelige og formelle diagnose.
- Der er betydelig variation i symptomer, alder og karakteristika hos børn med ASF. Uanset diagnostisk kategori og funktionsniveau er børnene dog alle karakteriseret ved grundlæggende forstyrrelser i social interaktion, i nonverbal og verbal kommunikation og ved stereotype og indskrænkede mønstre i adfærd og leg. Disse forstyrrelser bør være centrale i tilrettelæggelsen af den tidlige indsats.
- Epilepsi, sansehandicap, motoriske problemer, mental retardering, adfærdsproblemer, hyperaktivitet og opmærksomhedsforstyrrelser er hyppigt forekommende hos børn med ASF og bør afdækkes og vurderes, når indsatsen planlægges.
- På baggrund af en grundig undersøgelse af barnet bør der udarbejdes en skriftlig rapport med præcise mål for den behandlingsmæssige indsats. Forældrene bør involveres i udarbejdelsen af rapporten.
- Der er i dag ikke dokumentation for, at en bestemt behandlingsform eller metode er mere effektiv end andre. Fagfolk er dog generelt enige om, at en struktureret pædagogisk, indlærings- og adfærdsorienteret tilgang er anbefalelsesværdig. Der er også enighed om, at indsatsen bør være intensiv, og at der skal være mulighed for individuelt tilrettelagt specialpædagogisk indsats på daglig basis.

- Kommunen bør have en variation af dagtilbud, som kan dække behovet hos det enkelte barn med ASF. Der kan være tale om specialiserede tilbud og tilbud, der indgår i et almindeligt dagtilbud. Uanset hvilket dagtilbud, der etableres for det lille barn med ASF, er det afgørende, at miljøet tilpasses det enkelte barns forudsætninger og evner samt dets styrker og svagheder. Nogle af kerneområderne i den forbindelse er en målrettet organisering af det fysiske miljø samt strukturering af barnets dagligdag med forudsigelighed og tydeliggørelse af de daglige aktiviteter og rutiner.
- Uanset hvilket tilbud, barnet placeres i, skal det kunne ændres, hvis tilbuddet viser sig ikke at være optimalt for barnets udvikling og trivsel.
- Forældrenes erfaringer, bekymringer og perspektiver vedrørende deres barns udvikling skal inddrages aktivt i planlægningen af en tidlig indsats. Forældrene bør såvel medvirke ved udredning af barnets diagnose og funktionsniveau som ved tilrettelæggelse og gennemførelse af den behandlingsmæssige indsats. Samarbejdet bør både inddrage mulighederne for indsats i hjemmet og i dagtilbuddet.
- Samtidig med den tidlige indsats over for barnet med ASF er der behov for en koordineret og samlet indsats i forhold til familien. Der kan være brug for akut krisehjælp i forbindelse med konstateringen af barnets diagnose og for tilbud om viden om og udvikling af færdigheder til at håndtere barnets autisme og adfærd. Måske skal der gøres en særlig indsats over for søskende, eller familiens øvrige netværk i form af bedste-forældre m.fl. skal inddrages.
- Kommunen skal orientere forældrene om lovgivningen vedrørende hjælp til forældre med et barn med autisme, f.eks. når det gælder tabt arbejdsfortjeneste, støtteforanstaltninger, transportgodtgørelse, aflastning og merudgifter og i samarbejde med forældrene aktivt og imødekommende diskutere familiens behov for hjælp fra det offentlige.
- Uanset hvilket dagtilbud, som barnet med ASF er placeret i, er det afgørende for effekten af den tidlige indsats, at personalet er tilstrækkeligt uddannet og trænet i principperne for behandling af børn med ASF. Personalet skal løbende modtage vejledning og supervision fra eksperter på autismeområdet.
- Man bør i vurderingen af det enkelte barns støttebehov forholde sig til barnets funktionsniveau: børn med svært nedsat funktionsniveau har brug for massiv støtte til mange daglige gøremål, børn med moderat funktionsniveau har brug for støtte i forskellige former, visuelt og verbalt, mens normaltbegavede småbørn kun har brug for begrænset praktisk og strukturerende støtte, men vil have behov for støtte i sociale situationer. Forældre bør tilbydes autismspecifik vejledning omkring håndtering af problemskabende adfærd, specielt hvis barnet har selvskadende eller aggressiv adfærd.
- Man bør udarbejde handleplaner for hvert enkelt barn i såvel specialinstitution og normalinstitution. Disse handleplaner bør indeholde kortsigtede og langsigtede mål samt overvejelser om, hvordan disse mål kan opnås. Man bør i den sammenhæng skitsere en pædagogisk helhed omkring barnet.
- Enhver pædagogisk indsats bør medvirke til at kompensere for og tage højde for autisms grundlæggende forstyrrelser, men også fremme og udvikle såvel konkrete færdigheder som barnets lyst og evne til at lære. Enhver pædagogisk indsats for småbørn med ASF bør tage udgangspunkt i fysisk struktur, dag-skemaer, arbejdsystemer og visualisering. Disse principper bør indarbejdes i både institution og hjem.
- Kommunikationshjælpemidler såsom piktogrammer og PECS bør, hvis de bruges, være umiddelbart tilgængelige for barnet.
- Eventuelle talepædagogiske indsatser bør være tilpassede børn med ASFs specielle kommunikationsstil. Et godt talesprog er ingen garanti for kommunikation hos børn med ASF.

- Pædagogiske indsatser bør tage udgangspunkt i, hvordan barnet med autisme fungerer, erkender omverdenen og tænker, samt forholde sig til de særlige reaktionsmønstre forbundet med ASF. Man bør endvidere ikke glemme den glæde og fornøjelse, børn med autisme også får ud af at være sammen med andre.
- Forældre bør tidligt efter barnets diagnose tilbydes tværfaglig rådgivning i hjemmet i, hvordan de håndterer barnet. Denne vejledning bør være både praktisk og orienteret omkring forståelsen af barnets vanskeligheder. Vejledningen bør også indeholde rådgivning i forhold til forælderrollen og søskendeproblematik.
- Forældre bør tidligt i forløbet tilbydes kursusforløb og samtalefora med andre forældre til børn med ASF. Det anbefales, at man på primærkommunalt niveau opretter empowermentprogrammer eller lignende forløb til forældre til nydiagnosticerede børn. Ligeledes bør der gives mulighed for søskende at møde andre søskende, eventuelt i specielt rettede søskendekurser.
- Der bør etableres relevante procedurer for overgang mellem institutioner og skole, med møder og vidensformidling omkring det enkelte barn, for at sikre videreføring af de specialpædagogiske metoder, som har vist sig virkningsfulde for det enkelte barn. Forældre bør involveres i denne proces.

Föreningen Sveriges Habiliteringschefer (2004)

Foreningen af svenske handicapchefer – *Föreningen Sveriges Habiliteringschefer* – har udgivet en rapport om evidensbaserede metoder i autismebehandling. Foreningen af svenske habiliteringschefer har bl.a. som mål at systematisere metoder og behandlingsresultater for børn og unge med funktionshæmninger. I januar 2003 nedsatte foreningen en ekspertgruppe af psykologer, som skulle afdække den eksisterende viden om evidens- og erfaringsbaserede metoder i behandlingen af børn med autisme. Det er denne arbejdsgruppe, som nu har afsluttet sit arbejde og har udsendt rapporten med titlen *Mångsidiga intensiva insatser för barn med autism i förskoleåldern*.

Formålet med arbejdet har været at sammenfatte og kritisk gennemgå undersøgelser af effekter ved autismebehandling. Det er gjort i kraft af en kritisk litteraturoversigt over international forskning i interventioner, der er målrettet grundproblemer hos børn med autisme: kommunikation, social interaktion og begrænsninger i aktiviteter og interesser.

I rapportens anbefalinger tilslutter arbejdsgruppen sig den gænske anbefaling af, at indsatser bør tilbydes børn og deres familier så snart det er muligt efter en diagnose eller når en sådan diagnose kan forudses. Arbejdsgruppen understreger også, at veltilrettelagte tidlige indsatser skal betragtes som en vigtig men ikke en tilstrækkelig del af habiliteringen af personer med autisme set i et livsperspektiv.

I vurderingen af den forskningsbaserede viden lægger arbejdsgruppen vægt på, at denne viden primært stammer fra amerikansk forskning og at de programmer, der forskes i, også er udviklet i USA. I sine anbefalinger har arbejdsgruppen derfor taget hensyn til, at der er forskelle mellem Sverige og USA på en række punkter. Det gælder bl.a. organisatorisk, hvor de veldokumenterede amerikanske programmer ofte er udviklet af og tilbudt gennem universitetsklinikker, hvor det er universitetsstuderende, som har stået for behandlingen som et led i deres uddannelsespraktik. Disse programmer har desuden kun været tilgængelige for et begrænset antal børn, og har ikke været almene, offentlige tilbud. Derfor kan de amerikanske resultater ikke overføres direkte til Sverige, hvor man ikke har tilsvarende universitetsbaserede tilbud, men hvor det er de sociale myndigheder, der har ansvaret for tilbud til børn med autisme.

Desuden understreges det i rapporten, at børn med autisme er en heterogen gruppe, hvor autismen ofte kun er et af flere problemer. Autismen kan manifestere sig på mange begavelsesniveauer og sammen med en række identificerbare genetiske syndromer og lidelser, sammen med andre psykiatriske eller neuropsykiatriske tilstande, med syns- og hørenedsættelser, med epilepsi mv. Behovene og forudsætninger hos børn med autisme er derfor meget varierende, og der er sandsynligvis behov for forskellige tilbud til forskellige børn. Bl.a. vil medicinsk behandling i nogle tilfælde være nødvendig.

For at garantere en høj kvalitet i tilbuddet er det ønskværdigt, at tilbuddet har forskningsanknytning og at tilbuddet sker i et samarbejde med et universitet eller en lærestanstalt på højt niveau. Det er vigtigt, at de eksisterende programmer og indsatser vurderes med videnskabelige metoder – bl.a. for at fremme metodeudviklingen. For at tilgodese en tilstrækkelig kompetenceudvikling hos personalet er der behov for specialiserede uddannelsesmuligheder på niveau med videregående uddannelser.

Organisatoriske forudsætninger

I planlægningsfasen af et mangesidet, intensivt behandlingsprogram, fremhæver arbejdsgruppen følgende forudsætninger:

- 1) Et samarbejde mellem landstingets specialister (et landsting svarer til et amt i Danmark) og kommunen, som udmøntes af de lokale førskoler (svarer til vores børnehaver), der bør have ansvaret for størstedelen af den daglige træning. Forældre skal have ansvaret for træning hjemme og i fritiden.
- 2) For det enkelte barn skal der udarbejdes en langsigtet, overordnet individuel plan. I den formuleres langsigtede mål og ansvarsfordelingen specificeres. Der er tale om et administrativt instrument for at kunne planlægge og gennemføre barnets program og andre indsatser. En sådan overordnet individuel plan bør godkendes af alle parter.
- 3) Endelig bør der udformes et individuelt program, som i detaljer angiver, hvad, hvor, hvordan og hvor meget barnet skal træne, øve og beskæftige sig med. Programmet skal indeholde detaljerede udviklingsmål og en plan for, hvordan disse kan sekvenseres med udgangspunkt i de overordnede mål. Målene skal formuleres som adfærd, der kan observeres og måles. Det individuelle program bør have en tidshorisont på et år og bør være baseret på en anerkendt manual.

Det er en forudsætning for at sådanne planer kan gennemføres, at personale og forældre har eller får de nødvendige forudsætninger og kundskaber om autisme og i særdeleshed viden om indlæringsproblemer i forbindelse med autisme. Det er nødvendigt med praktiske og teoretiske kundskaber om forskellige, empirisk funderede indlæringsstrategier. Efteruddannelse, blandt andet i form af kontinuerlig supervision, er også et vigtigt indslag.

Mulighed for at være sammen med normalt udviklede jævnaldrende indgår også i de organisatoriske forudsætninger. I den udstrækning det kan føre til opnåelse af specifikke udviklingsmål, bør barnet placeres og få sin træning i situationer og miljøer, hvor der findes mulighed for samspil med normalt udviklede børn. At være sammen med socialt velfungerende børn gør træningen mere effektiv.

Generelle principper for barnets individuelle program i et tidligt, intensivt tilbud

Tidlig start

Idealet for alle tidlige interventioner er at starte så snart et behov er identificeret. Det er ønskværdigt at formulere og gennemføre en langsigtet individuel plan så snart en diagnose inden

for autismespektret mistænkes. Med dagens metoder kan en diagnose i mange tilfælde stilles i toårs alderen.

Høj intensitet

Med høj intensitet mener arbejdsgruppen ca. 25 timer per uge fordelt på mindst 5 dage om ugen hele året igennem i mindst to år. I den periode skal barnet deltage aktivt i planlagte, systematiske indlæringsaktiviteter planlagt ud fra alder og formåen, hvilket har til formål at opnå planlagte og tydeligt formulerede udviklingsmål.

Planlagte og systematisk tilrettelagte indlæringsmuligheder i massivt understøttende miljøer

Det anses som et veletableret faktum, at børn med autisme spontant bruger mindre tid på fokuserede og socialt relevante aktiviteter når de befinder sig i ustrukturerede og/eller ikke-tilrettelagte miljøer. Dette bør man søge at modvirke med systematisk tilrettelagte og udviklingsmæssigt tilpassede pædagogiske aktiviteter, som har specifikke formål. Disse aktiviteter udmærker sig bl.a. ved

- at der for hvert barn findes en langsigtet individuelt program
- at aktiviteterne er velstrukturerede og nøje pædagogisk planlagte samt at miljøerne ved behov er tilrettelagt således at de kan understøtte barnet
- at strategier for generalisering regelmæssigt anvendes – dvs. strategier, som fremmer udvikling af evnen til at anvende indlærte kundskaber med forskellige personer og i forskellige miljøer og sammenhænge
- at træningen opbygges i små trin
- at man forstærker korrekt adfærd
- at træningen repeteres – dvs. at de samme øvelser gentages mange gange på forskellige måder
- at strategier fra anvendt adfærdsanalyse anvendes. Det gælder strategier som 'discrete trial training', forskellige former for færdighedstræning, 'incidental learning' eller 'free operant instruction', som er dokumenteret effektive. Anvendt adfærdsanalyse er basis for alle ovennævnte indlæringsstrategier hvad enten målet er at mindske/reducere problemadfærd eller at indlære nye færdigheder
- at der tages særligt hensyn til motivationsaspektet (dvs. forstærkning) ved planlægning og træning af forskellige aktiviteter. Det indebærer, at barnets positive følelser spiller en vigtig rolle i tilegnelsen af færdigheder – at man altså bygger videre på det, barnet synes om og finder interessant. Særlig i startfasen er det vigtigt at maksimere mulighederne for at barnet har succes og mindske faren for nederlag i indlæringsituationerne
- at de planlagte indlæringsaktiviteter for de yngste skal gennemføres i korte sekvenser i intervaller af 15-20 minutter
- at træningen – i al fald til en start – sker i 1:1-situationer, især når nye færdigheder skal indlæres. Formålet er, at barnet hver dag skal få tilstrækkelig meget individuel opmærksomhed for effektivt at kunne arbejde hen imod den individuelle målopfyldelse.

Individualisering

Individualisering indebærer, at en overordnet, individuel plan udformes. Denne plan skal bl.a. indeholde barnets individuelle træningsprogram. Barnets individuelle program kan tage udgangspunkt i et eksisterende program med en skriftlig manual. Det er hvert barns og families behov, evner, problemer og ønsker, som danner grundlag for den overordnede, individuelle plan og for individualiseringen af en eventuel skriftlig manual. Individualiseringen indebærer,

at dagsskema, pædagogisk miljø, indlæringsstrategier og andre faktorer udformes således at hvert barn og dets familie ud fra egne forudsætninger får maksimale udviklingsmuligheder. Den overordnede, individuelle plan har altså forrang frem for barnets program og behandlingsmanualen.

Kontinuerlig, objektiv vurdering af barnets udvikling

For at forfine og kunne justere den individuelle, overordnede plan og barnets individuelle program gennemføres der en kontinuerlig vurdering af barnets fremskridt i forhold til de opstillede mål. Mindst en gang om året skal målene i den overordnede, individuelle plan evalueres og omformuleres. Mindst hver tredje måned skal delmålene i barnets individuelle program evalueres og dokumenteres, for at kunne vurdere hvordan barnet drager nytte af sit program. Mangel på dokumenterbare fremskridt i løbet af en tre måneders periode indikerer behov for forandringer, fx øget intensitet via større personaleressourcer, mere planlagt undervisningstid, omformulering af indholdet i barnets individuelle program eller at personalet får ekstra uddannelse og supervision.

Forældreinddragelse

Forældredeltagelse forudsætter, at forældre får mulighed for at skaffe sig kundskaber om autisme og hvad man kan gøre for at fremme barnets udvikling. For at kunne være deltagere i udformningen af den overordnede, individuelle plan og ved realiseringen af barnets individuelle program er kundskaber om fx håndteringsmåder og indlæringsstrategier nødvendige. At forældre fungerer som trænere for deres børn er blandt andet vigtigt for at forbedre generaliseringen af færdigheder til så mange personer og miljøer som muligt og for at øge intensiteten. Den overordnede, individuelle plan skal også tage hensyn til forældres og søskendes behov for støtte.

Overgangen fra førskole til skole

Et tidligt, intensivt og mangesidet program er tidsbegrænset. Det er derfor vigtigt, at afslutningen af et sådant program og overgangen til nye sammenhænge er nøje planlagt og bliver gennemført ud fra hvert individs behov og forudsætninger, og ud fra de betingelser, der gælder for førskole og skole.

Indholdet i helhedsorienterede programmer

Alle eksisterende helhedsorienterede programmer fokuserer på de grundlæggende vanskeligheder, som børn med autisme har når det gælder socialt samspil, indlæring, funktionel kommunikation, problembearbejdning og adaptive færdigheder. De helhedsorienterede programmer har normalt en manual, hvis indhold følger den trinvis udvikling hos normaltudviklede børn på samme måde som læreplaner i almindelige førskoler. I de forskellige programmer benævnes og struktureres de ovennævnte områder på lidt forskellige måder, men alle er rettet imod grundlæggende færdigheder inden for de respektive udviklingsområder.

Til en start fokuseres på træning af samarbejde og på at skabe motivation til læring hos barnet. Denne fase kan ofte indebære en indsats for at mindske barnets problemadfærd. Barnet lærer sig i denne fase at rette sin opmærksomhed mod og at imitere andre, hvilket er grundlag for videre indlæring. Derefter trænes sprog og kommunikation, abstrakte begreber og samspil i leg. Adaptive færdigheder trænges parallelt i hverdagsaktiviteter. I løbet af den sidste del af førskoletiden fokuserer programmerne på træning af skolemæssige færdigheder. Det indebærer, at barnet skal lære at fungere i nye situationer og miljøer og skal kunne arbejde selvstændigt. At lære ved at observere andre bliver en vigtig indlæringsstrategi.

De prioriterede områder er:

- træning i socialt samspil skal gennemføres hver dag i forskellige sammenhænge ved at anvende specifikke aktiviteter og interventioner, som tilgodeser aldersadækvate og individuelle mål for social samspil. En vigtig del er social færdighedstræning, og en anden del er legetræning. Til at begynde med er fokus i legetræning at lære barnet at anvende legetøj og andre materialer på en hensigtsmæssig måde. Indlærte mønstre for leg udvikles successivt til socialt samspil med jævnaldrende.
- Funktionel, spontan kommunikation er vigtig. Fra starten skal planlægningen udgå fra den antagelse at de fleste børn kan lære talesprog. Effektive, forskningsbaserede indlæringsstrategier for både verbalt sprog og alternative kommunikationsmidler skal konsekvens anvendes i alle de miljøer, hvor barnet er.
- Strategier for at mindske problemadfærd skal tages i brug, hvor denne adfærd optræder. Ved interventionen bør positive og proaktive metodikker tages i brug sammen med strategier, som har empirisk basis i funktionel adfærdsanalyse, funktionel kommunikationstræning og forstærkning af alternativ adfærd.
- Indholdet i træningen af kognitive færdigheder følger børns generelle udvikling og kan tilpasses fra eksisterende læreplaner for førskolen. Træning af grundlæggende kognitive færdigheder handler indledningsvis om at opnå opmærksomhed og om at imitere omgivelser i velstrukturerede 1:1-situationer samt at lære at forstå grundlæggende begreber. Disse færdigheder danner grundlag for den videre læring. For at færdighederne skal blive funktionelle, er det vigtigt at arbejde med generalisering og opretholdelse i naturlige miljøer. Dette er lige så vigtigt som at lære nye færdigheder.
- Adaptive færdigheder betyder her hverdagsfærdigheder, som er nødvendige i hjemmet, i skolen, i familiesituationer og andre situationer, herunder selvhjælpsfærdigheder. Disse færdigheder er afgørende for, hvor delagtigt barnet kan blive og hvor selvstændigt det kan fungere i forskellige situationer. Træning af adækvate færdigheder inden for dette område er vigtigt og bør tildeles tilstrækkelig tid.

U.S. Department of Education & The National Research Council (2001)

På opfordring fra det føderale undervisningsministerium i USA har *the National Research Council* (det nationale forskningsråd) nedsat en komité om pædagogisk behandling af børn med autisme. Komitéen, *Committee on Educational Interventions for Children with Autism*, består af uafhængige autismeforskere fra universiteter og forskningsinstitutter. Komitéen har til opgave at integrere videnskabelig, teoretisk og politisk viden og erfaring om autismebehandling. Herigennem skal der skabes en ramme for, hvordan den videnskabelige dokumentation vedrørende effekterne af og kvalitetene ved pædagogisk behandling af børn med autisme kan evalueres (*Committee on Educational Interventions for Children with Autism*, 2001: 2). Fokus har været på den tidlige intervention for førskolebørn og små skolebørn op til 8 år.

Komitéens rapport er en meget omfattende gennemgang af den tilgængelige viden om udredning, diagnose og behandling af småbørn med autisme samt af juridiske og politiske spørgsmål i forbindelse med tidlig indsats. Alene gennemgangen af effektive interventioner fylder 130 sider og omfatter kapitler om kommunikation, sociale relationer, kognitiv udvikling, motorisk udvikling, social tilpasning, adfærdsproblemer samt instruktioner til børn. I hvert kapitel er der en gennemgang af den forskningsbaserede viden samt de behandlingsmetoder, som har vist en dokumenteret effekt.

Komitéen konkluderer, at selv om der i de forskellige interventionsprogrammer er store forskelle i filosofi og praksis, er de vellykkede og dokumenterede behandlinger fælles om en række elementer som organisation, bemanding, evaluering, intensitet samt anvendelsen af be-

stemte teknikker. Disse teknikker er »discrete trials, incidental learning, and structured teaching periods« (s. 6; dvs. teknikker, som anvendes i anvendt adfærds analyse – *Applied Behavior Analysis*, ABA – og som på dansk bedst kan beskrives som: trin-for-trin-læring i tilrettelagt miljø og struktureret undervisning; disse teknikker er beskrevet i Autism Society of America, 1998).

Der er desuden generel enighed om, at følgende elementer skal indgå i en effektiv intervention og tidlig behandling af autisme:

- behandlingen skal starte tidligt i barnets liv
- behandlingen skal tidsmæssigt udstrække sig så det svarer til en hel skoledag, mindst 5 dage om ugen i hele året
- behandlingen skal udføres på flere forskellige steder (altså ikke kun institution/skole)
- behandlingen bør bestå af planlagte pædagogiske aktiviteter i relativt korte tidsintervaller for de yngste børn
- den nødvendige voksen-barn ratio er 1:1 eller meget små grupper, der kan opfylde individuelle behov

Om den forskningsmæssige dokumentation for effekterne af tidlig intervention skriver komitéen, at selv om der er mangel på komparative studier og selv om etiske hensyn forhindrer gennemførelse af undersøgelser, hvor børn tilfældigt placeres i undersøgelses- og kontrolgrupper, er der »en omfattende forskning, som understøtter effekten af specifikke terapeutiske teknikker og helhedsorienterede indsatser til forskel fra mere ekstensive, ikke-specifikke interventioner« (s. 8).

Task Force on Autism, Irland (2001)

Undervisningsministeriet i Den Irske Republik nedsatte i år 2000 en arbejdsgruppe til at komme med forslag til forbedring af den offentlige indsats i forhold til børn med autisme. Arbejdsgruppen bestod af fagfolk fra uddannelses- og sundhedssektoren, forældre, forskere og advokater. Formand for arbejdsgruppen var professor i pædagogik fra University College Dublin, Sheila Durdy.

Arbejdsgruppens rapport indeholder en gennemgang af den eksisterende viden og anbefalinger inden for en række områder: diagnose, tidlig indsats, grundskoleundervisning, ungdomsuddannelse og videregående uddannelse, inddragelse af forældre, efteruddannelse af fagfolk samt lovgivningsmæssige forhold. Desuden indeholder rapporten redegørelse for cost-benefit beregninger af interventioner i forhold til autisme (Task Force on Autism, 2001).

Det grundlæggende udgangspunkt for arbejdsgruppens anbefalinger om indsats i forhold til alle børn med autisme, er at børn med autisme er forskellige og at den samme metode ikke er velegnet til alle. Det er derfor vigtigt at der er flere forskellige metoder til rådighed og at valget af metode tager udgangspunkt i det enkelte barns behov og at forældrene inddrages i valget af metode.

Udvalget gennemgår en række behandlingsformer og inddeler dem i forskellige kategorier baseret på deres dokumenterede effekter.

- Behandlingsformer, hvor forskning har dokumenteret en manglende eller en begrænset effekt omfatter Facilitated Communication (taleplader), Auditory Integration Training, Holding Therapy, Son Rise.

- Behandlingsformer, som har opnået varierende resultater, men som mangler egentlig dokumentation omfatter Sensory Integration Therapy, Vitmin Therapy, Dietary Program, Daily Life Therapy, The Miller Method, Functional Developmental Individual Difference Relationship-Based Approach (Floor time).
- Behandlingsformer, som er veldokumenterede omfatter Applied Behavior Analysis (ABA – anvendt adfærdsanalyse) samt TEACCH (afsnit 6.2 – 6.3).

Udvalget fremsætter i alt 16 anbefalinger om den tidlige indsats over for småbørn med autisme. En række af disse anbefalinger er politiske anbefalinger, som vedrører specifikke forhold i Irland, og disse er udeladt fra den følgende oversættelse:

»Arbejdsgruppen anbefaler

1. At staten investerer betydelige ressourcer i udvikling og implementering af tidlig, intensiv intervention for børn inden for det autistiske spektrum. (.)
5. At førskolebørn med autisme får ret til støtte i hjemmet.
6. At børn med autisme få mulighed for dobbelt skoleindskrivning; dvs. både i en almindelig klasse og i en specialiseret autismeklasse.
7. At der for hvert enkelt barn udarbejdes oversigt over uddannelsesmæssige behov, individuelle uddannelsesplaner samt støtteplaner for barn og forældre.
8. At der tilbydes individuelle og kontinuerlige udredninger foretaget af flere forskellige faggrupper med det formål at etablere effektive interventionsprogrammer, som indeholder progression. (.)
13. At der tildeles støtte til børn med autisme, som går i almindelige skoletilbud.
14. At der tilknyttes en støttepædagog (Visiting Teacher) til børn, der går i førskoletilbud.
15. At førskoletilbud består af veldokumenterede tilgange til undervisning af børn med autisme.
16. At the Department of Education and Science (dvs. det irske undervisnings- og forskningsministerium) sørger for det tilstrækkelige personale til at gennemføre hjemme- og skolebaserede programmer, inkl. intensiv adfærdsintervention når det er påkrævet (dvs. anvendt adfærdsanalyse).
17. At de valgte behandlinger og adfærdsstøttende programmer kan stilles til rådighed – som bestemt i de individuelle støtteplaner og uddannelsesplaner – uanset hvor barnet modtager sin uddannelse. (.)« (afsnit 7.8)

Maine Administrators of Services for Children with Disabilities, USA (2000)

Maine Administrators of Services for Children with Disabilities er en faglig forening for administrativt personale ansat i den amerikanske stat Maines handicaptilbud til børn. Foreningen arbejder ikke kun i forhold til egne medlemmer, men tilbyder bl.a. vejledning og arrangerer efteruddannelse for andre faggrupper, der arbejder med handicappede børn. Foreningen har nedsat en specialgruppe om autisme – *the MADSEC Autism Task Force* – og denne arbejdsgruppe har skrevet en rapport om behandling af børn med autisme, som indeholder en række anbefalinger til beslutningstagere, forældre og fagfolk (Maine Administrators of Services for Children with Disabilities, 2000). Rapporten er baseret på en selvstændig gennemgang af den tilgængelige forskning om otte forskellige behandlingsmetoder: Applied Behavior Analysis, TEACCH, Son-Rise, Auditory Integration Training, Facilitated Communication, »Floor Time«, The Miller Method, Sensory Integration.

Rapporten giver følgende anbefalinger:

»Betydningen af tidlig, intensiv intervention for børn med autisme kan ikke understreges nok. Adskillige studier har påvist afgørende mere gunstige resultater når børnene modtager effektiv, intensiv intervention så tidligt som muligt i deres liv (...). Desuden giver tidlig, intensiv og effektiv intervention håb om betydelige cost-benefit fordele.«

Baseret på en grundig gennemgang af metoder til intervention for børn med autisme, karakteriserer *the MADSEC Autism Task Force* metoderne på følgende måde (s. 59):

Dokumenteret som effektiv, baseret på både forskningens omfang og kvalitet:

Applied Behavior Analysis (ABA – anvendt adfærdsanalyse). ABAs evalueringsmetoder er ikke alene velegnede til vurdering af interventioner baseret på adfærdsanalyse, men også for en systematisk evaluering af alle former for behandlinger, der har til formål at påvirke en persons læring og adfærd. ABAs fokus på funktionel analyse og positiv adfærdsstøtte vil højne standarden i overensstemmelse med IDEA (*Individuals with Disabilities Education Act* – den amerikanske handicaplovgivning for børn og unge). ABAs anvendelse af målbare mål og dataregistrering vil dokumentere barnets fremskridt på en objektiv måde.

Lovende metoder, men endnu ikke dokumenteret forskningsmæssigt under anvendelse af kontrollerede undersøgelser og i henhold til god forskning:

Auditory Integration Training, The Miller Method, Sensory Integration, TEACCH.

Grundigt afprøvede metoder, som adskillige forskere har karakteriseret som ikke-effektiv, kan være skadelig eller kan have uforudsete konsekvenser:

Facilitated Communication (brugen af taleplader).

Ikke videnskabeligt evalueret:

»Floor Time«, Son-Rise.«

The American Academy of Child & Adolescent Psychiatry (1999)

The American Academy of Child & Adolescent Psychiatry er den faglige forening for amerikanske børne- og ungdomspsykiatere. De har i 1999 udgivet en kollegial vejledning til foreningens medlemmer vedrørende udredning og behandling af personer med autisme (*American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 1999*).

Vejledningen understreger, at der er en stadig voksende forskningsmæssig dokumentation for, at tidlig, intensiv og vedvarende behandling har langtrækkende positive effekter for personer med autisme. For øjeblikket er intensive pædagogiske tiltag den bedste behandling, og det er en behandling, der kan udvikle de basale sociale, kommunikative og kognitive evner. Det fremhæves samtidig, at sådanne pædagogiske indsatser bør strække sig over hele året og ikke afbrydes af skolesystemets sædvanlige sommerferier eftersom sådanne pauser i behandlingen ofte resulterer i regressioner.

Om den tidlige intervention hedder det:

»Tidlig og vedvarende intervention synes at være vigtig uanset programmernes filosofi, så længe interventionen er organiseret struktureret. Sådanne programmer indeholder typisk adfærdsbehandling og anvendt adfærdsanalyse (dvs. en omhyggelig adfærdsmæssig udredning af barnet og dets omgivelser, som kan anvendes til at hjælpe barnet til at opnå en højere grad af færdigheder via adfærdsmæssige metoder). Disse metoder bygger på en omfat-

tende forskning i tilrettelæggelsen af læringsprocesser for børn med autisme og tilsvarende lidelser. Procedurer, som forstærker ønsket adfærd og/eller formindsker uønsket problemadfærd anvendes i form af en omhyggelig og individuel tilrettelagt plan for intervention baseret på observation af barnet. Det er klart at adfærdsintervention i betydelig grad kan facilitere opnåelsen af sprog, sociale og andre evner, og at adfærdsforbedringer hjælper til at mindske de belastninger, som forældrene er udsat for.

Træning af sociale færdigheder kan anvendes til at forøge de sociale kompetencer og til at opbygge sociale evner. Denne træning kan enten være baseret på adfærdsteori eller udviklingsteori og vil understrege betydningen af generaliseringer ved at sociale færdigheder indlæres i naturlige omgivelser.

Vedvarende forbedringer eller påstande om helbredelse er blevet opnået efter intensiv adfærdsbehandling og andre former for behandlinger. Desværre kompliceres fortolkningen af disse påstande af en række metodiske spørgsmål. (...). Megen tid og mange penge er forudsætningen for implementering af tidlige interventionsprogrammer, men jo ældre og jo mere intellektuelt handicappede personerne er, desto mindre sandsynligt er det tilsyneladende, at de vil profitere af en sådan behandling. Mens der ikke er tvivl om, at tidlig og vedvarende intervention er indiceret, er vigtige spørgsmål om varigheden og intensiteten af interventionerne og karakteristika ved de børn, som profiterer af en sådan behandling, endnu ubesvarede«. (s. 47S-48S)

Mens adfærdsbehandling således fremhæves som den bedst virkende metode til behandling af børn med autisme, understreger vejledningen samtidig, at psykoterapi ikke har effekt. Det samme gælder en lang række »alternative« behandlinger, som enten helt savner videnskabelig fundering eller hvis manglende effekter er veldokumenteret. Det gælder således bl.a. patterning, vitaminkure, diæter, sanseintegration, auditory training, holding therapy m.fl.

New York State Department of Health (1999)

I 1996 igangsatte New York State Department of Health et projekt til styrkelse af deres Early Intervention Program over for småbørn med autisme. Bl.a. nedsattes Clinical Practice Guideline Development Panel, som fik til opgave at komme med anbefalinger om udredning og behandling af børn med autisme. Til det formål har panelet, som bestod af læger, psykologer, audiologopæder samt pædagogiske forskere med speciale i autisme, gennemgået den tilgængelige forskningslitteratur om diagnosticering og behandling af autisme hos småbørn. Panelets anbefalinger er offentliggjort i tre omfattende rapporter, hvoraf især den ene er relevant i denne sammenhæng (Clinical Practice Guideline Development Panel, 1999).

I denne rapport konstaterer udvalget indledningsvis, at der er substantielle beviser på, at børn med forskellige former for udviklingsforsinkelser og -forstyrrelser har en større chance for at profitere af behandling, hvis denne behandling startes på et tidligt tidspunkt i deres liv.

Panelets rapport gennemgår herefter en række fælles elementer i effektive interventioner i forhold til småbørn med autisme:

- Indholdet i behandlingerne understreger fem basale færdigheder: opmærksomhed, imitationer, forståelse for og brug af talesprog, legefærdigheder samt social interaktion med andre.
- Behandlingerne forsøger indledningsvis at etablere færdighederne i tilrettelagte miljøer og foretager derefter en generalisering af det indlærte i mere komplicerede, naturlige omgivelser.

- Behandlingerne er baseret på forudsigelighed og rutiner; eftersom børn med autisme let lader sig distrahere anvendes strategier for at hjælpe barnet med overgange fra en aktivitet til den næste
- Eftersom små børn med autisme ofte udviser problemadfærd, forsøger interventionsprogrammerne at forhindre udviklingen af sådanne ved struktureringer af omgivelserne. Hvis problemadfærden opstår eller fortsætter anvendes en analytisk tilgang: 1) observation og dokumentation af adfærden, 2) udvikling af en hypotese om adfærdens funktion for barnet, 3) ændringer i omgivelserne for at understøtte ønskelig adfærd og som tillader barnet at håndtere situation, 4) læring af passende adfærd til erstatning for en uønskede adfærd.
- Behandlingsprogrammerne lærer børnene »overlevelseshæder«; dvs. færdigheder til at klare sig selv i daginstitutioner eller skoler.
- Forældrene indgår som en vigtig partner i behandlingerne. Familiens involvering er en vigtig faktor for at opnå succes med behandlingerne fordi forældre kan skabe en unik indsigt i, hvordan en behandling skal udformes til det enkelte barn, og fordi forældrene selv kan træne deres barn. Inddragelse af forældrene sikrer også en højere grad af generalisering og vedligeholdelse af de tillærte færdigheder (kapitel 4).
- På denne baggrund kommer panelet med en række anvisninger på og anbefalinger for valg af behandlingsform til små børn med autisme:
- Når forældre og myndigheder vælger en behandlingsform er det vigtigt at være opmærksom på behandlingens indhold og form, strategier for håndtering af problemadfærd, strategier for at strukturere indhold og omgivelser, strategier for generalisering i naturlige omgivelser, strategier for overgange mellem forskellige aktiviteter, langtidspå planer for overgang til andre fysiske steder, mulighederne for at involvere familien i behandlingen.
- Det anbefales at behandlinger er målrettede imod børn med autisme. Det er vigtigt at indholdet i behandlingen fokuserer på udvikling af opmærksomhed, imitation, kommunikation og sprog, symbolsk leg og sociale relationer
- Det anbefales at behandlingen målrettes imod det enkelte barns specifikke styrker og behov.
- Det anbefales at behandlingen indbefatter en funktionel og analytisk tilgang til problemadfærd; et højtstruktureret behandlingsmiljø; en høj grad af forudsigelighed og rutine; strategier for generalisering af færdigheder; strategier for skifte mellem forskellige, daglige aktiviteter; langtidspå strategier for overgang til andre behandlingssteder; mulighed for inddragelse af familien i behandlingen.
- Fordi børn med autisme har brug for forudsigelighed og rutiner anbefales det, at behandlingsprogrammer rummer strategier for hvordan børn lærer at håndtere skift f.eks. ændrede planer, aktiviteter, rutiner. Visuelle hjælpemidler kan anvendes i denne forbindelse
- Et kontinuum af behandlingsformer er vigtigt efterhånden som barnet bliver mere uafhængigt. Efterhånden som barnets færdigheder udvikles er det nyttigt at flytte fokus i behandlingen fra 1:1 situationer til interaktion i større grupper. Det er også nyttigt gradvist at flytte behandlingen fra højtstrukturerede omgivelser til mere naturlige omgivelser som f.eks. førskoleinstitutioner med normale børn
- Det anbefales at behandlingsprogrammer anvender en analytisk tilgang til problemadfærd. Dette inkluderer registrering af barnets adfærd, forsøg på at forstå adfærden, ændringer i omgivelserne for at facilitere ændret adfærd, samt undervisning i passende adfærd

- Det anbefales at behandlingsprogrammer forbereder børn på forandringer og overgang til normale omgivelser (f.eks. førskole) ved at lære dem at fungere som uafhængigt som muligt
- Det anbefales at behandlingsprogrammer tilbyder mulighed for at inddrage forældrene, herunder deltagelse i behandlingsplanlægning, træning af forældre i behandling af deres barn, samt almindelige konsultationer hos fagfolk vedrørende barnets udvikling (kapitel 4)

Baggrunden for disse anbefalinger har været panelets grundige gennemgang af den eksisterende litteratur og forskningsresultater om 15 forskellige behandlingsformer og -systemer. Hver af disse behandlingsformer bliver evalueret med udgangspunkt i den eksisterende forskningsmæssige dokumentation, og hvis der foreligger en solid dokumentation har panelet valgt at anbefale denne behandlingsform og samtidig fremhæve fordele og ulemper. Den eneste behandlingsform, som på alle delelementer opnår bedømmelsen »Strong Evidence Rating«, er *applied behavioral analysis* – anvendt adfærdsanalyse (s. 138). Om denne behandlingsform skriver panelet i sin anbefaling:

»Adskillige studier udført af uafhængige grupper af forskere har evalueret brugen af intensiv adfærdstræning i forhold til små børn med autisme. De fire studier, som opfylder vores kriterier for bevis om effektivitet, har alle sammenlignet grupper af små børn med autisme som har medtaget enten en intensiv adfærdstræning, en anden form for intervention til sammenligning eller ingen intervention. Alle fire studier viser, at de grupper, som har modtaget den intensive behandling, udviser signifikante funktionsforbedringer i sammenligning med kontrolgrupperne.

Mens ingen af de fire studier anvender tilfældig fordeling af børn på forsøgs- og kontrolpopulationerne, synes der ikke at være nogle tegn på væsentlig bias i tildelingen af børn til forsøgs- og kontrolgrupperne. I alle studierne havde de grupper af børn, der fik forskellige behandlingsformer, sammenlignelige karakteristika. Endvidere viser alle studier ens og konsistente resultater.

Eftersom intensiv adfærdsbehandling synes at være effektiv i forhold til små børn med autisme, anbefales det, at principper for *applied behavior analysis* og adfærdstræning skal inkluderes som vigtige elementer i alle former for interventioner.

Det anbefales at intensiv adfærdstræning omfatter mindst 20 timers direkte instruktioner af en terapeut per uge. Det præcise antal timer adfærdstræning kan variere afhængig af barnets og familiens karakteristika. Disse karakteristika inkluderer alder, de autistiske symptomers karakter, omfanget af funktionsforbedringer, sundhedsforhold, barnets tolerance over for behandlingen og familiens deltagelse. Det anbefales at antallet af timer fra tid til anden tages op til revision og revideres efter behov. Registrering af udviklingsforbedringer kan føre til, at antallet af timer skal forøges eller formindskes.

Det anbefales at alle fagpersoner og semi-professionelle, som deltager i behandlingen af barnet som led i en intensivt adfærdstræning, modtager regelmæssig supervision af en kvalificeret fagperson.

Det er vigtigt at forældrene bliver inddraget som integrerede medlemmer af behandlingsteamet. Det anbefales at forældre bliver trænet i adfærdsteknikker og at de opfordres til at yde supplerede træning af barnet. Det anbefales også, at uddannelse af forældrene i disse metoder til interaktion med barnet skal være ekstensiv og fortløbende, og at den inkluderer almindelig konsultationer hos barnets primære behandler.«

(Appendix C: Summary of evidence, summary conclusions and advantages and limitations of intervention methods, s 299ff).

Surgeon General, USA (1999)

The Surgeon General, som er den federale sundhedsstyrelse i USA, har i 1999 udgivet en rapport om psykiatri, som indeholder anbefalinger om behandling for autisme (U.S. Surgeon General, 1999). Heri står der bl.a.:

»Intensiv, vedvarende specialpædagogisk indsats og adfærdsterapi, som iværksættes tidligt i livet, kan forbedre barnets evne til at opnå talesprog og dets muligheder for at lære. Specialpædagogiske programmer i strukturerede omgivelser synes at hjælpe barnet til at opnå selvhjælpsfunktioner, sociale og arbejdsmæssige færdigheder. Igennem det seneste tiår har undersøgelser vist positive resultater for meget små børn med autisme. Under hensyntagen til handicappets alvorlighed, den høje grad af pasningsbehov samt de høje omkostninger (menneskeligt så vel som økonomisk) har der været en fortsat jagt på effektiv behandling. Tredive års forskning har dokumenteret effektiviteten af anvendt adfærdsanalyse – til at reducere uønsket adfærd og til at forøge kommunikation, indlæring samt social adfærd. En veludvalgt undersøgelse blev gennemført af Lovaas og hans kolleger (..) Siden er der gennemført et antal studier, som har leveret i al fald delvis replikation af Lovaas-modellen. Flere ukontrollerede undersøgelser af helhedsmetoder til behandling for autisme er blevet gennemført; undersøgelser som har fokuseret på sprogudvikling og andre udviklingsmål. En af helhedsmetoderne, Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (TEACCH), har demonstreret korttidsvirkning for førskolebørn med autisme, som modtog daglige TEACCH-sessioner i hjemmet (..). En oversigt over andre helhedsorienterede, center-baserede metoder fokuserer på de elementer, som betragtes som afgørende for skole-baserede programmer; herunder det mindste antal timer per uge og det nødvendige indhold i interventionen.«

Rapporten fra The Surgeon General fremhæver altså to metoder – anvendt adfærdsanalyse og TEACCH – men understreger samtidig at dokumentationen for disse to metoder adskiller sig fra hinanden. Anvendt adfærdsanalyse er dokumenteret af »en veludvalgt undersøgelse« og af »et antal studier, som har leveret (..) delvis replikation«. Derimod er dokumentationen for TEACCH baseret på »ukontrollerede undersøgelser« og »korttidsvirkning for førskolebørn«.

California Departments of Education and Developmental Services (1997)

California Departments of Education and Developmental Services har udgivet en *Best Practices*-rapport om effektiv behandling af personer, som er diagnosticeret inden for autismespekteret. Rapporten er skrevet af en arbejdsgruppe, som bestod af eksperter fra statens involverede myndigheder, fra universiteter, fra *Autism Society of California* samt forældre til børn med autisme.

Rapporten anbefaler ikke en bestemt form for behandling, men har opstillet en række kriterier for de behandlingsformer, som er effektive:

- baseret på teknikker fra forskningsudviklede metoder og curricula,
- klart definerede start- og slutkriterier (dvs. standarder for bemestring af mål og midler),
- superviseret af personale, som er uddannet til at forstå autisme,
- som inkluderer forældre i spørgsmål om træning, beslutningstagning og followup og
- som gennemføres i forskellige fysiske miljøer,
- som er konsistent i forskellige miljøer (dvs. hjem, skole, lokalsamfund),

- som er designet til at give barnet mulighed for overgang til steder eller aktiviteter, som giver større grad af selvstændighed,
- som har en bemanding (voksen-barn-forhold), der giver tilstrækkelig støtte for at give barnet mulighed for at demonstrere fremskridt mht. at opfylde mål og resultater (California Departments of Education and Developmental Services, 1997: s. 7).

Det understreges samtidig at positive resultater af behandling er et direkte resultat af intensitet og konsistens mellem hjem, skole og lokalsamfund.

Referencer

- American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (1999), »Practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents, and adults with autism and other pervasive developmental disorders«. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 38 (12 Suppl): 32S-54S.
- American Academy of Pediatrics (2001), »Policy Statement: The Pediatrician's Role in the Diagnosis and Management of Autistic Spectrum Disorder in Children«. *Pediatrics* 107 (5): 1221-1226.
- Autism Society of America (1998), *Intensive Behavioral Intervention*, Bethesda, MD, Autism Society of America.
- Bohlin, G., Bromark, G., Granat, T., Haglund, N., Sjöholm-Lif, E., & Zander, E. (2004). *Mångsidiga intensiva insatser för barn med autism i förskoleåldern*. Stockholm: Föreningen Sveriges Habiliteringschefer.
- California Departments of Education and Developmental Services (1997), *Best Practices for Designing and Delivering Effective Programs for Individuals with Autistic Spectrum Disorders : Recommendations of the Collaborative Work Group on autistic Spectrum Disorders*, Sacramento, CA, California Departments of Education and Developmental Services. July 1997.
- Clinical Practice Guideline Development Panel (1999), *Clinical Practice Guideline : Report of the Guideline Recommendations : Autism / Pervasive Developmental Disorders. Assessment and Intervention for Young Children (Age 0-3 Years)*, New York, NY, New York State Department of Health. 4215.
- Committee on Educational Interventions for Children with Autism (2001), *Educating children with Autism*, Washington, DC, National Academy Press.
- Holmer Jørgensen, C., Isager, T., Vadborg Sørensen, B., Pedersen, L., Hejlskov Jørgensen, B., Hjørn Jensen, B., et al. (2006). *Tidlig indsats for småbørn med ASF*. Virum: Videnscenter for Autisme.
- Maine Administrators of Services for Children with Disabilities (2000), *Report of the MAD-SEC Autism Taks Force*. Manchester, ME: Main Administrators of Services for Children with Disabilities.
- Myers, S. M. (2007). Management of Children With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, 120(5), 1162-1182. Anbefalingerne er tilgængelige på <http://www.aap.org/pressroom/AutismMgmt.pdf>
- National Institute of Mental Health. (2007). *Autism Spectrum Disorders : Pervasive Developmental Disorders. With Addendum January 2007*. Bethesda, MD: National Institute of Mental Health. Vejledningen *Autism Spectrum Disorders* kan downloades fra [National Institute of Mental Health's website](#).

Research Autism. (2007). List of Interventions.

<http://www.researchautism.net/interventionlist.ikml>.

Task Force on Autism (2001), *Educational Provision and Support for Persons with Autistic Spectrum Disorders: the Report of the Task Force on Autism*, Dublin, Department of Education & Science. October 2001.

U.S. Surgeon General (1999), *Mental Health: A Report of the Surgeon General*, Department of Health and Human Services, Office of the Surgeon General.

<http://www.surgeongeneral.gov/library/mentalhealth/home.html#topper>