

Fra www.ABA-forum.dk

Internationale anbefalinger om tidlig indsats i forhold til småbørn med autisme

Linda Andersen

Institut for Uddannelsesforskning, Roskilde Universitetscenter

Joi Bay

Retsvidenskabeligt Institut, Københavns Universitet

August 2002

(rev. november 2002)

Anbefalinger om tidlig indsats i forhold til småbørn med autisme

I de senere år har en række statslige centre, komiteer og organisationer udarbejdet mere eller mindre officielle anbefalinger vedrørende tidlig indsats i forhold til småbørn med autisme. Det drejer sig om anbefalinger til politikere, myndigheder og familier.¹

U.S. Department of Education & The National Research Council

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. Komiteén, *Committee on Educational Interventions for Children with Autism*, består af uafhængige autisemeforskere fra universiteter og forskningsinstitutter. Komiteén 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 kvaliteterne 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.

Komiteéns 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.

Komiteén 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 bestemte teknikker. Disse teknikker er »discrete trials, incidental learning, and structured teaching periods« (s. 6; dvs. teknikker, som anvendes i anvendt adfærdsanalyse – *applied behavioral 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)

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.

- 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 extensive, ikke-specifikke interventioner« (s. 8).

The American Academy of Child & Adolescent Psychiatry

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 omfattende 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 personer er, desto mindre sandsynligt er det tilsyneladende

dende, 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.

American Academy of Pediatrics

The Committee on Children With Disabilities under the American Academy of Pediatrics har i 2001 udsendt deres anbefalinger om diagnosticering og behandling af børn inden for det autistiske spektrum (American Academy of Pediatrics, 2001).

Anbefalingerne understreger indledningsvis, at tidlig diagnose og tidlig intervention har vist sig at kunne resultere i bedre fremtidsudsigter for børn diagnosticeret inden for det autistiske spektrum. I løbet af de sidste 20 år er der sket en væsentlig udvikling af mulighederne for tidlig diagnose, viden om de underliggende neurologiske og genetiske forhold er blevet forøget, og der er udviklet nye adfærdsmæssige, pædagogiske og psykofarmakologiske behandlingsmuligheder.

Afsnittet om behandlingsmuligheder og -anbefalinger fremhæver syv centrale områder: forældreuddannelse, tidlig intervention, specialpædagogik, adfærdsbehandling, medicinsk behandling, betydningen af sociale netværk og advarer desuden imod alternative terapier.

»Selv om der er en voksende enighed blandt eksperter om, at tidlig og vedholdende intensiv adfærdsterapi og pædagogisk indsats kan forbedre de generelle behandlingsresultater, er der mindre enighed om den relative effektivitet af specifikke interventioner, og i hvilket omfang disse bør tilbydes.

Interventionsstrategier skal tilpasses til barnets udviklingsmæssige og adfærdsmæssige behov og til familiens ressourcer og måde at håndtere det handicappede barn på. (...) Tidlige behandlingsstrategier omfatter følgende:

1. *Uddannelse af og støtte til forældre.* Nationale og regionale forældreforeninger (...) kan være en kilde til information og store fordele for familier. Imidlertid bør forældre advares imod muligheden for misinformation, især fra Internetressourcer ang. ætiologi og mirakelkure.
2. *Tidlig intervention til børn under 3 år.* Passende interventioner i denne aldersgruppe sker normalt i barnets hjem eller i børnecentre, og behandlingen bør være individualiseret. Behandlingen inkluderer adfærdsmetoder, udviklingsmæssig pædagogik, kommunikation, ergo- og fysioterapi, velstruktureret social legetræning samt en omfattende forældreuddannelse.
3. *Skole-baserede specialpædagogik til børn over 3 år.* Uddannelsesmæssige interventioner bør være individualiserede og tage hensyn til barnets særlige styrker og mangler. Programmerne varierer noget mht. filosofi, undervisningens indhold og dens implementering, men bør altid give barnet struktur og metoder, som kan fremme sociale ev-

ner, funktionel kommunikation og læring. Talepædagogik og ergoterapi og brug af ikke-handicappede kammerater som rollemodeller og som legekammerater indgår sædvanligvis i disse programmer.

4. *Adfærdsbehandling*. Adfærdstræning, herunder træning af kommunikationsfærdigheder, har vist sig at være en effektiv metode til at reducere problemadfærd og til at forbedre tilpasningen. Det overordnede mål for denne tilgang er at styrke ønskelig adfærd og reducere uønsket adfærd via brug af adfærdspsykologisk teori.
5. *Medicinsk behandling* (ikke refereret).
6. *Socialt netværk*. At være forældre til et barn med autisme kan medføre store belastninger for hele familien. Familiens behov for støtte afhænger af familiens ressourcer i form af udvidet familie, naboer, venner og medlemskab af åndelige fællesskaber. Antallet af instanser, som tilbyder støtte til børn med autisme er voksende, og de giver også værdifuld støtte til familier, herunder aflastning.
7. *Alternative terapier*. Fordi autisme er en kronisk tilstand, som ikke kan helbredes medicinsk, er der grundlag for adskillige ukonventionelle terapier. Der mangler imidlertid videnskabelig dokumentation for disse alternative interventioner.« (s. 1223-1224)

Anbefalingerne slutter med følgende konklusion:

»Vores forståelse af det autistiske spektrum, ætiologien, diagnoserne, og behandlingen af autisme hos børn har forandret sig dramatisk i løbet af de seneste to årtier. Tidlig diagnose har fået en stigende betydning, eftersom nye undersøgelser har vist forbedrede behandlingsresultater, når der iværksættes tidlige, konsistente og interventioner, som er individuelt tilpasset til det enkelte barn og barnets forældre.« (s. 1224)

The Surgeon General, USA

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 veldefineret undersøgelse af en blev gennemført af Lovaas og hans kolleger (...) Siden er der gennemført et antal studier, som har leveret i al fald delvis replikation af Lovaasmodellen.

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 veldegnat undersøgelse« og af »et antal studier, som har leveret (...) delvis replikation«. Derimod er dokumentationen for TEACCH baseret på »ukontrollerede undersøgelser« og »korttidsvirkning for førskolebørn«.

New York State Department of Health

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 -forstørrelser 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 strukturering 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 uønsket adfærd.

- Behandlingsprogrammerne lærer børnene »overlevelsesfærdigheder«; 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, langtidsplaner 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; langtids 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 at gradvis 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 behavior 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).

California Departments of Education and Developmental Services

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 follow-up 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 bemanning (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.

Maine Administrators of Services for Children with Disabilities (MADSEC)

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:

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.« (s. 59)

Task Force on Autism, Irland

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, Vitamin Therapy, Dietary Pro-

gram, 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 autisteklasse.

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, incl. 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)

Danmark

I Danmark findes der ingen officiel anbefaling, men cand. psyk. Ester Ulsted Sørensen fra Børne- og Ungdomspsykiatrisk Hospital i Risskov har for Videnscenter for Autisme gennemgået en del af den tilgængelige litteratur om tidlig indsats. Hun har på denne baggrund skrevet en lille bog (Ulsted Sørensen, 1999). Heri konkluderer hun:

»Den tidlige indsats har positiv effekt. Ud fra de undersøgelser, der er lavet, kan det sammenfattes, at den tidlige indsats over for autisme er vigtig, og at barnets udvikling fremmes på mange områder. Indsatsen indvirker på det autistiske barns færdigheder generelt, i nogle tilfælde på sprogudviklingen og på de autistiske træk, der kan blive svagere. For at opnå en positiv effekt kræves, at indsatsen er intensiv med meget voksenstøtte og af en vis varighed – over ofte flere år« (s. 45).

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.
- 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.
- Maine Administrators of Services for Children with Disabilities (2000), *Report of the MADSEC Autism Taks Force*. Manchester, ME: Main Administrators of Services for Children with Disablities.
- 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.
- Ulsted Sørensen, E. (1999), *Små børn med autisme – tidlig indsats*, Virum, Videnscenter for Autisme.
- 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>