

Statusrapport 2003-2004 &
Behandlingsplan 2004-2005
for Rud Bay Andersen

Juni 2004
Joi Bay & Linda Andersen

BEHANDLINGSOVERSIGT 2004-2005	3
FORMÅL OG BAGGRUND FOR EN BEHANDLINGSPLAN	5
INTEGRATION MED IKKE-HANDICAPPEDE BØRN	6
ORGANISERING AF DEN ADFÆRDSANALYTISKE BEHANDLING	6
EPILEPSI	7
PROBLEMADFÆRD	8
Søvnforstyrrelse	8
Spisning	10
Selvstimuleringer	10
Dataregistrering af selvstimulering	11
SPROGFORSTÅELSE OG KOMMUNIKATION	11
Impressivt sprog og diskrimination	11
Receptive udpegninger	12
Grovmotorisk imitation	12
Imitation med objekt	13
Ekspressivt sprog	13
Alternative kommunikationsformer: PECS	14
Alternative kommunikationsformer: Læse & Skrive træning	15
ADL - ACTIVITIES OF DAILY LIVING	16
Renlighedstræning	16
Spise & drikke	16
Tage tøj af og på	16
GROV- OG FINMOTORIK	17
Fysioterapi	17
Balance og gangfunktion	17
At cykle	17
Finmotoriske øvelser	17
KREATIVE FÆRDIGHEDER	18
LEG OG SOCIALT SAMSPIL	18
Selvstændighedstræning	18
Selvstændig fritidsbeskæftigelse	19
Activity Schedule	19
Pauseaktiviteter	20
Brug af computer	20
REFERENCER	21

Behandlingsoversigt 2004-2005

Oversigt over behandlingsplan, Rud Bay Andersen, 2004-2005

Træningsområde	Øvelser	Målsætning
Koncentrationstræning		
	Vær rolig Se på mig	sikre mest læring og udvikling
Grov- og finmotorik		
		forfine og raffinere finmotorisk kunnen udvide med nye grovmotorisk kæder og øvelser
Sprog og kommunikation		
	Impressivt sprog	abstrakter: form, farve, størrelse øge længen af hvem-hvad- hvor historier og generalisere til bøger
	Ekspressivt sprog	diskriminere mellem forskellige lyde imitationskontrol og turskifte
	PECS	udvide ordforråd og brug af adjektiver fase 5: svare på spørgsmål stabilisere ja og nej lære at bede om hjælp
	Læse & Skrive	lære at stave til ordbilleder diskriminere ordbilleder matche ordbilleder og objekter matche ordbilleder og abstrakter
ADL - Activity of Daily Living		
	Renlighedstræning	kontrol af blære tisse på toilet, skylle ud, vaske hænder tage initiativ til at tisse på toilet
	Spise & Drikke	lægge ske/gaffel på tallerken selv initiere mad på ske/gaffel

afvænne spisning med fingrene

Tage tøj af og på behjælpelig med at tage tøj af: sokker, bluser
trække bukser ned og op

Selvstændighed

gøre ting selv fortsætte listen af selvstændighedsaktiviteter

Fritidsaktiviteter

Brug af Pc'er lære brug af alternativt pegeredskab
lære brug af computermus
lære relevante selvinstruerende programmer

Selvstændige legeaktiviteter udbygge mere avancerede legekæder
forestillingslege: butikslæg, teselskab, køre bus, mv

Fysioterapi

Gå og balance balancetræning
skift fra forskellige positioner
slå kolbøtter
sætte sig på stol
Cykle lære at cykle:
igangsætning
egen fremdrift af cyklen
initiativ til at cykle

Kreative færdigheder

Bygge med klodser farvediskrimination af klodser
imitation af eksisterende konstruktion
bygge med andre typer af klodser
Tegning imitere linier i enkle former

Formål og baggrund for en behandlingsplan

Behandlingsplanen har to formål. Den er dels en samarbejdsaftale mellem de involverede parter og personer i behandlingen af Rud, og dels en handleplan i Socialservicelovens forstand.

Som samarbejdsaftale omfatter behandlingsplanen Ruds forældre, Ruds børnehave samt de eksterne vejledere og fagfolk omkring Rud. Aftalen er ikke juridisk bindende, men er moralsk bindende. I behandlingsplanen fastlægges de overordnede behandlingsmål og -midler for det næste års terapi. Den konkrete udmøntning af behandlingsplanen sker ved vejledningsmøder med TIPO og månedlige møder mellem forældre og børnehaven. Midtvejs i behandlingsplanen afholdes et statusmøde, hvor behandlingsplanen evalueres og om nødvendigt revideres.

Formålet med behandlingsplanen er at sikre at der sker en koordination mellem børnehaven og hjemmebehandlingen, og at der er enighed om, på hvilke områder, der skal arbejdes målrettet og intensivt i løbet af det næste år. Eftersom ABA-behandlinger fremover bliver en del af det kommunale tilbud er det børnehaven, som i den kommende periode har hovedansvaret for ABA-behandlingen, mens forældrene primært får til opgave at vedligeholde og generalisere de indlærte færdigheder.

Som social handleplan skal behandlingsplanen opfylde betingelserne i henhold til § 111 i Socialserviceloven. Heraf fremgår det:

Stk. 2. Kommunen eller amtskommunen skal tilbyde at udarbejde en handleplan, når hjælpen ydes til personer med betydeligt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller til personer med alvorlige sociale problemer, der ikke eller kun med betydelig støtte kan opholde sig i egen bolig, eller som i øvrigt har behov for betydelig støtte for at forbedre de personlige udviklingsmuligheder.

Stk. 3. Handleplanen angiver formålet med indsatsen. Handleplanen angiver endvidere, hvilken indsats der er nødvendig for at opnå formålet, den forventede varighed af indsatsen samt andre særlige forhold om boform, beskæftigelse, personlig hjælp, behandling, hjælpemidler m.v. Handleplanen bør udarbejdes ud fra modtagerens forudsætninger og så vidt muligt i samarbejde med denne.

Som social handleplan er behandlingsplanen omfattet af reglerne i Socialserviceloven og i Lov om retssikkerhed og administration på det sociale område

Der har tidligere været udarbejdet særskilte statusrapporter og behandlingsplaner, men de er i år slået sammen til et dokument.

Eftersom Københavns Kommunes Familie- og Arbejdsmarkedsudvalget på sit møde den 16.6.2004 har besluttet, at der skal tilbydes ABA-behandlinger til børn med autisme, ændrer behandlingsplanen nu karakter. Hvor den de tidligere år har haft hovedfokus på den hjemmebaserede ABA-behandling bliver den i det kommende år en fælles behandlingsplan for børnehave og hjem.

Integration med ikke-handicappede børn

I behandlingsplanen for det forgangne år var der ønske om, at Ruds muligheder for at lære af andre børn skulle faciliteres af omvendt integration med normalt udviklede børn. Det blev foreslået, at børn fra den nærtliggende daginstitution skulle inviteres på regelmæssige besøg i Ruds børnehave, De Fire Birke med det formål at indgå i nogle simple lege med Rud og evt. med andre børn, der kunne profitere af en sådan omvendt integration. Børnehaven De Fire Birke tog imidlertid forbehold over for en sådan omvendt integration, og meddelte at de ikke så sig i stand til at medvirke til etablering af en sådan omvendt integration. Den er derfor aldrig blevet realiseret.

Som en reaktion på børnehavens afvisning af at medvirke til at give Rud mulighed for at lære at lege med ikke-handicappede børn klagede forældrene til Københavns Kommune over en ulovlig diskrimination af Rud. Forældrene henviste dels til at Rud nu besidder de nødvendige forudsætninger for en sådan integration, dels til de internationale konventioner, der forbyder diskrimination og segregering af børn med handicap (EUs Sociale Charter, FNs Børnekonvention, FNs standardregler for handicappede), og til det generelle forvaltningsmæssige princip om, at der skal iværksættes de mindst indgribende foranstaltninger og mindst restriktive placeringer. Klagen indeholdt desuden et ønske om, at Rud blev revisiteret fra De Fire Birke og blev enkeltintegreret med fuld støtte i en almindelig børnehave. Kommunen afviste klagen med henvisning til at en enkeltintegration af Rud "ikke vil være værdig". Afgørelser om placering i dagtilbud kan ikke ankes til Det Sociale Nævn eller Den Sociale Ankestyrelse, og den eneste mulighed for at gå videre med denne sag er derfor at anlægge en civil retssag imod kommunen med påstand om diskrimination af et barn med handicap. Denne mulighed er endnu ikke afprøvet.

Rud har som nævnt alle forudsætninger for at blive enkeltintegreret med fuld støtte i en almindelig børnehave. Rud bør derfor snarest muligt revisiteres fra De Fire Birke til en almindelig børnehave i kommunen. Revisitationen er ikke alene begrundet i Ruds udviklingsbehov, forbuddet imod diskrimination og segregering af personer med handicap og i forbuddet imod unødvendigt indgribende foranstaltninger. Der findes også en meget lang række forskningsresultater, som viser, at børn med autisme under de rette betingelser udvikler sig hurtigere og længere, hvis de enkeltintegreres med typiske børn (Strain, 2001; Kohler, 1990; Odom, 1985; Strain, 1985), og at leg og træning med jævnaldrende (kronologisk og/eller mentalt) har en gunstig indvirkning på deres funktionsniveau (oldstein, 1992; Laushey, 2000; McGee, 1992; Smith, 2002).

Organisering af den adfærdsanalytiske behandling

Træningsteamet udgøres af Linda Andersen (mor), der fungerer som træningsleder, og tre juniortrænere (psykologstuderende Anja Holm Møller, pædagogikstuderende Pernille Haurballe og pædagogikstuderende Signe Paludan). Behandlingen superviseres hver anden uge af seniorvejleder Grethe Brandsar, fra TIPO Norge - et center med omfattende erfaring med behandling i tidlig indsats over for børn med autisme og udviklingshæmning.

Træningen har ideelt et ugentligt omfang på ca. 25 timer fordelt på hverdage og weekender: en times morgentræning på hverdage, tre timers træning om eftermiddagen samt tre timers træning lørdag og søndag. Hertil skal lægges børnehavens generaliseringsarbejde, som består i at pædagoger, fysioterapeut og talepædagog overfører og stabiliserer de færdigheder, som Rud har lært sig. Træningen sker i et særligt værelse, hvor der er ro og koncentration og ikke for mange distraktorer. Generaliseringen af de lærte færdigheder og

funktioner sker i børnehaven med pædagoger og børn og hjemme i andre rum og med andre familiemedlemmer.

Der har i den forløbne periode været problemer med at opretholde det skitserede træningsniveau. På grund af Ruds søvnforstyrrelse og meget uregelmæssige søvnmønstre har det været ofte været nødvendigt at aflyse morgentræningen. Ruds familie har desuden i stigende omfang problemer med at opretholde deres træningsforpligtelser, når forældrene samtidig skal fungere som træningsledere, producenter af træningsmateriale og arbejde handicappolitisk kommunalt og på landsplan.

De relativt begrænsede antal 1:1-timer, som Rud har fået, har desuden bevirket, at de mål, der var sat i behandlingsplanen for perioden 2003-04, ikke har kunnet opfyldes fuldt ud. Der har været flere udviklingsmål og træningsområder, end der har kunnet indfries med de tilgængelige ressourcer. Den manglende målopfyldelse kompenseres til en vis grad af, at der i løbet af året er blevet introduceret nye træningsområder, som ikke var forudsat i den forrige behandlingsplan.

Supervisionen er i den forløbne periode blevet omlagt. Hvor vi tidligere fik supervision hver tredje uge i en hel dag, sker supervisionen nu hver anden uge, men kun en halv dag. Denne omlægning har fungeret kvalitetsforbedrende, eftersom supervisionen er hyppigere og mere effektiv i den nye struktur. I supplement til supervisionen afholder træningsteamet (træningsleder og juniortrænere) et teammøde i de uger, hvor der ikke er supervision. Teammøderne har til formål at evaluere på træningsmål, afklare problemer i de konkrete træningsøvelser og at fastholde kollektiv kvalitet, intensitet og engagement hos de involverede trænere.

Indførelsen af ABA-behandling som tilbud til børn med autisme i Københavns Kommune kommer formentlig til at betyde, at ansvaret for behandlingen overgår til Ruds børnehave. Det betyder også, at supervisionen flytter fra hjem til børnehave og at de involverede pædagoger vil få del i supervisionen. Man må forvente at denne omlægning af ansvar og fysisk placering af den primære træningsindsats vil forøge intensiteten i behandlingen og vil fungere som en væsentlig aflastning af forældrene – ikke kun arbejdsmæssigt men også økonomisk. Målet for det kommende år må være at nå op på mindst 30 timers 1:1-tid i dagtid, og mindst 10 timers generalisering i hjemmet om aftenen og i weekender.

Epilepsi

Rud fik det første manifesterede epileptiske anfald i december 2002. I det næste halve år fik han anfald med ca. et par måneders mellemrum og der blev ikke i den periode iværksat en præventiv medicinering. I eftersommeren 2003 kom anfaldene hyppigere, og der blev igangsat medicinering med 5,0 mg. Frisium per døgn. Et EEG foretaget i dagtid i både vågen og sovende tilstand viste tegn på et EEG-mønster svarende til det karakteristiske søvn-EEG i forbindelse med CSWS (Continuous Spikes and Waves during Slow Sleep Syndrom). CSWS er et epileptisk syndrom, som ytrer sig som et karakteristisk EEG i løbet af ikke-REM-søvn. Syndromet indebærer at barnet successivt mister kognitive og motoriske færdigheder. Behandlingsmulighederne er begrænsede. Forskning har dog vist, at børn kan have det karakteristiske CSWS-EEG uden syndromet. Sådanne børn mister ikke nødvendigvis deres allerede opnåede kognitive og motoriske færdigheder, men deres funktion i dagtid er sandsynligvis alligevel påvirket af det abnorme natte-EEG.

Rud blev i december 2003 indlagt på Dianalund Epilepsihospital til undersøgelse for mistanke om CSWS. Natte-EEG afslørede CSWS-lignende mønstre, men ikke nok til at opfylde de diagnostiske krav til en CSWS-diagnose. Det vides ikke om dette resultat var påvirket af effekter fra medicinering med Frisium. Eftersom data fra Ruds ABA-behandling desuden viste, at der ikke var sket en udviklingsmæssig regression var konklusionen, at Rud ikke led af CSWS.

Medicinering med 5,0 mg Frisium har i det store og hele kunnet holde de manifesterede anfald nede. Siden medicineringen blev indledt den 5.11.2003 har Rud kun haft 2 manifesterede anfald.

Der bør i den kommende behandlingsperiode ske en ny monitorering af Ruds natte-EEG for at kontrollere om CSWS-mønstret er stabilt eller har ændret sig. Selv om Rud tilsyneladende ikke regredierer som følge af det abnorme natte-EEG kan man ikke afvise, at hans udvikling og hans ABA-behandling hæmmes af den neurologiske natteuro, og derfor er det vigtigt at følge udviklingen af hans natte-EEG.

Problemadfærd

Søvnforstyrrelse

Rud har siden september 2003 lidt af en alvorlig søvnforstyrrelse, som forgæves har været forsøgt behandlet som et led i epilepsi-behandlingen og med hormonet Melatonin. I det omfang, søvnforstyrrelsen fortsætter og/eller forværres vil der blive anvendt adfærdsanalytiske metoder. Søvnforstyrrelsen indtrådte samtidig med de hyppigere epilepsianfald i eftersommeren 2003, og der var derfor en vis formodning om, at der kunne være en sammenhæng mellem disse symptomer. Søvnforstyrrelsen viste sig i starten som en meget hyppig opvågning midt om natten efter 5-6 timers søvn, hvorefter Rud var vågen i 2-3 timer inden han kunne sove igen, eller han sov slet ikke mere den nat. Der er ført en detaljeret søvnregistrering siden midten af august 2003. En analyse af denne søvnregistrering er vedlagt som bilag 1, der indeholder tabeller og figurer over centrale indikatorer over søvnmønster.

Som det fremgår af det ovenstående, var der en vis forhåbning om, at den epilepsimedicin, som Rud har fået som et led i behandlingen af hans abnorme natte-EEG, kunne have en positiv sideeffekt på hans søvnforstyrrelse. Søvnforstyrrelsen kunne måske være et resultat af, at han i løbet af natten har mange epileptiske udladninger og der var en vis sandsynlighed for at hans opvågning midt på natten kunne have forbindelse til denne specielle form for epilepsi.

Døgnovervågning af Ruds EEG har imidlertid vist, at Ruds opvågning om natten ikke har sammenhæng med epileptiske anfald eller forstyrrelser. Disse resultater afkræfter således hypotesen om at Ruds søvnforstyrrelse har sammenhæng med hans epilepsi.

Rud har fået epilepsimedicinen Frisium (5 mg/døgn) siden 4.11.2003. Der har ikke vist sig markante ændringer i hans søvnmønster, som stadig er forstyrret. Af mindre ændringer kan det nævnes, at Rud er så godt som holdt op med at sove middagssøvn - hans middagssøvn var i efteråret 2003 i gennemsnit 40 min. om dagen, men er nu nede på i gennemsnit 3-8 min. om dagen (hvilket betyder, at der er meget få dage, hvor han sover til middag). Samlet er hans døgn søvn steget en smule fra 9 timer i september 2003 til 9½ time i gennemsnit per døgn i maj 2004. På den positive side tæller også, at hans søvnlængde er blevet mere stabil, således at variansen i samlet døgn søvn er faldet fra 1,3 i september til 0,6 i maj (varianten er et mål for hvor ustabil søvnlængden per døgn er). Det gennemsnitlige antal forstyrrede nætter per

måned har været nogenlunde stabilt igennem hele perioden om end lidt faldende (17-20 i efteråret 2003; 14-17 i foråret 2004). Derimod er længden af den gennemsnitlige forstyrrede tid per nat er faldet smule fra 2¼ time til 1½ time. Der er samtidig sket en forskydning i den forstyrrede nattetid; hvor der tidligere var en dominans af vågenperiode midt om natten, sker opvågningen nu lidt senere, men til gengæld falder Rud ikke igen i søvn.

Konklusionen af sideeffekterne af epilepsimedicinen er således, at der ikke har været nogen effekter - de ændringer, der er sket ligger inden for den normale variation og den normale udvikling for børn, der holder op med at sove til middag og derfor får en lidt længere nattesøvn.

Næste led i forsøgene på medicinsk behandling af Ruds søvnforstyrrelse er behandling med Melatonin, som er et naturligt hormon, som kroppen udskiller i forhold til mængden af dagslys og som menes at regulere døgnrytmen. Forskning har vist, at personer med autisme (og andre udviklingsforsinkelser) ofte har et for lavt indhold af naturlig Melatonin i blodet og der har derfor været foretaget en række forsøg med at behandling søvnforstyrrelser hos børn med autisme med Melatonin. Hovedparten af disse forsøg har dog handlet om børns problemer med indsovningen, og her har Melatonin vist sig yderst effektivt. Der foreligger ingen forskningsmæssig dokumentation af Melatonins effekter på den samlede nattesøvn eller på søvn i den sidste tredjedel af natten (hvor Ruds søvnforstyrrelse viser sig). Derimod er der en enkelt undersøgelse, som dokumenterer at Melatonin hos voksne udviklingshæmmede kan have positive effekter på ikke alene indsovning men også den samlede nattesøvn.

Forsøgene med Melatoninbehandling af Rud blev startet den 25.12.2003. Dosis: 3 mg per døgn. Efter 14 dage, hvor der ikke har vist sin nogen effekter, blev dosis sat op til 6 mg per døgn. En gennemgang af forskningsmæssig litteratur om Melatoninbehandlinger viste dog, at denne dosering ligger langt over hvad der normalt anbefales af de ansvarlige myndigheder og langt over hvad der er blevet anvendt i forsøg med Melatoninbehandlinger af børn med autisme. Derfor blev dosis på forældrenes foranledning nedsat til 1,5 mg/døgn. Denne dosis blev prøvet i perioden 12.1.2004 - 6.4.2005. En analyse af søvndata viste ingen entydig effekt af Melatonin, og behandlingen blev herefter helt indstillet.

Hvis Ruds søvnforstyrrelse fortsætter eller forværres, er det aftalt at opgive den medicinske behandling, hvis muligheder er udtømte, og i stedet forsøge en adfærdsanalytisk behandling.

En orientering i litteraturen om dokumenterede effekter af adfærdsanalytisk behandling af søvnforstyrrelser i stil med Ruds har afsløret tre teknikker, som har vist sig effektive til behandling af den form for søvnforstyrrelse, som Rud har: ikke at kunne sove igennem, men enten være vågen midt om natten eller vågne meget tidligt og ikke sove senere (Durand, 2003).

Alle tre teknikker forudsætter, at man følger følgende anvisninger:

- barnet må ikke sove til middag
- der skal ske en regulering af indsovningstidspunktet, som skal ligge nogenlunde fast hver aften
- barnet må ikke tilbringe vågentid om natten i sengen eftersom sengen skal reserveres til søvn
- barnet skal sove alene

Sleep Restriction

Sleep Restriction betyder søvnbegrænsning og består i, at man midlertidigt begrænser barnets søvn, således at der opstår et søvnunderskud. Barnet vil kompensere for dette søvnunderskud ved at sove igennem i stedet for at være vågen midt om natten eller vågne meget tidligt om morgenen. Når denne effekt er opnået, forlænger man igen barnets samlede søvn gradvist, indtil man når den gennemsnitlige søvnmængde.

Scheduled Awakening

Scheduled Awakening betyder planlagt vækning. Teknikken består i, at man ca. 30 minutter før barnets forventede opvågning midt om natten vækker barnet delvist og sørger for at barnet falder i søvn med det samme igen. Det sidste kan lade sig gøre fordi vækningen sker på et tidspunkt, hvor barnet er i en anden søvnfase end under den sædvanlige opvågning, og derfor er i en dybere søvn og lettere falder i søvn igen. Det er noget uklart, hvorfor denne metode kan virke, men der er foretaget et par studier, som viser, at den kan fungere, og man går ud fra at der sker en af følgende former for indlæring:

- den planlagte vækning afbryder det forstyrrede opvågningsmønster og 'kick-starter' et nyt og bedre søvnmønster
- ved at vække barnet mens det er i en dybere form for søvn hvorefter barnet sover videre alene, lærer man barnet at falde i søvn uden hjælp udefra. Denne erfaring for, at man kan vågne og sove videre vil barnet overføre til de gange, hvor det vågner fra en mere overfladisk form for søvn.

Graduated extinction

Graduated extinction betyder gradvis udslukning eller eliminering. Extinction går populært under betegnelsen 'en kold tyrker' fordi det oftest betyder, at barnet græder sig i søvn, så graduated extinction må være 'en halv kold tyrker'. Graduated extinction har til formål at lære barnet selv at falde i søvn, at man sover om natten og ikke foretager sig andre ting. Barnet falder i søvn i sin egen seng og når det vågner, går man ind til barnet og viser sit nærvær og trøst, men forlader barnet derefter for en kort periode. Herefter går man ind til barnet med mellemrum, som langsomt forlænges til større og større perioder. Herved lærer barnet at falde i søvn igen i egen seng efter en opvågning.

Spisning

Ruds spisning er uregelmæssig. I perioder spiser han hjemme næsten intet eller meget lidt til alle måltider; i andre perioder spiser han godt og stabilt. I de perioder, hvor han spiser meget list hjemme spiser han som regel stabilt i børnehaven. Det har ikke været muligt at finde frem til et mønster eller årsager til variationer i madindtagelsen. Ved kontrolvejning på Hvidovre Hospitals Børneambulatorium havde han sidste gang tabt sig på trods af, at han var i samme periode var vokset markant. For at modvirke væggtab får Rud så vidt muligt fedtrig mad.

Selvstimuleringer

Omfanget og karakteren af Ruds selvstimuleringer veksler og er især et problem, når han ikke er koncentreret eller er beskæftiget af en anden person; f.eks. i fritidssituationer, hvor han er alene med sig selv. Omfanget af selvstimuleringer svinger også periodisk; til tider er han meget selvstimulerende, mens mannerismer og andre former for selvstimulering aftager noget i andre perioder. Tilsvarende flytter hans selvstimuleringer sig og koncentrerer sig om bestemte kropsdele. De kraftigste og mest destruktive selvstimuleringer er når han basker kraftigt med armene og samtidig hyperventilerer. Selvstimuleringer er i bedste fald "død tid", hvor den neurologiske aktivitet går i selvsving, og i værste fald skadelig fordi selvstimulering

har en selvforstærkende effekt og forhindrer mere udviklende aktiviteter. Selvstimulering skal derfor aktivt modarbejdes ikke alene i træningssituationer, men også i fritidsaktiviteter.

Selvstimuleringerne udløses hos Rud af flere forskellige faktorer: ophidselse eller begejstring, overstimulering i form af for kraftige eller pludselige sanseindtryk, kedsomhed og mangel på meningsfuld beskæftigelse er nogle af de hyppigste faktorer. Det virker ofte som om mangel på beskæftigelse og efterfølgende kedsomhed – som udløses hvis Rud ikke er aktiv med andet – kompenseres vha. selvstimulering, og omvendt at aktiv beskæftigelse og koncentration medvirker til at begrænse disse former for selvstimulering.

Dataregistrering af selvstimulering

Som en konsekvens af at Rud i perioder er ubærligt meget selvstimulerende gennemførte hans familie og træningsteam i november måned 2003 en intensiv periode med dataregistrering af hans selvstimulering i en ABC- analyse (som står for Antecedant, Behaviour og Consequence og betyder, at den problematiske adfærd - samt det der går forud og det der følger efter beskrives - se bilag 1 for eksempel). Vi fokuserede her på håndflappen/basken med arme og hyperventilering, som er Ruds mest dominerende former for selvstimulering.

Formålet var at øge vores viden om hvornår og hvordan Rud selvstimulerer med henblik på at fastlægge en strategi for, hvordan vi kan lære ham at selvstimulere mindre. Vi registrerede i en periode på 12 dage systematisk hvornår Rud selvstimulerede på disse måder, hvad der umiddelbart var gået forud og hvad der skete efterfølgende. Pointen er at barnet, forældre og trænere skal følge sine vante rutiner og samværsformer, idet det netop er hverdagsmønsteret der skal belyses.

Analysen af datamaterialet pegede på følgende pointer:

- ' Rud selvstimulerer i en række forskellige situationer kendetegnet ved både passivitet og aktivitet: læsning af bøger, video-kiggeri, under spisning, under bleskif, med talemaskinen, pauser i ABA træning
- ' Rud er i stand til - i en del tilfælde - selv at afbryde sin selvstimulering når en voksen beder ham om det ved at sige: 'vær rolig'. I andre tilfælde har dette ingen effekt
- ' I andre tilfælde har en verbal prompt ingen effekt, men den voksne kan så ved fysisk berøring berolige ham: ved blidt at lægge en hånd på hans arm, ryg eller bryst - afhængig af styrken i selvstimuleringen

Rud har i træningsrummet lært delvist at kunne kontrollere sine selvstimuleringer efter først en fysisk og siden en verbal prompt. I visse tilfælde kan denne selvkontrol aktiveres i naturlige omgivelser, hvis man siger 'vær rolig' -- i andre tilfælde må man lægge en hånd på hans bryst for at berolige ham. Der må fortsat udvikles teknikker til at styrke denne form for selvkontrol og de fysiske og verbale prompts må på lang sigt trækkes tilbage når Rud i højere grad lærer at kontrollere sine selvstimuleringer. Det er samtidig vigtigt at Ruds problemer med kedsomhed og inaktivitet i hjemmet bliver adresseret på en systematisk vis -- jvf. afsnit om fritidsaktiviteter. Samtidig skal der iværksættes flere perioder med systematisk dataregistrering af selvstimuleringens omfang og kontekster i form af ABC-analyser.

Sprogforståelse og kommunikation

Impressivt sprog og diskrimination

Som andre børn med et visuelt læringsmønster er Rud god til at lære at diskriminere. Han er lige startet på at diskriminere mellem abstrakter – farver – og det er planen at diskriminationstræningen skal fortsættes med andre typer af abstrakter: form og størrelse.

Sideløbende hermed udvides diskriminationsøvelser til receptive udpegninger af abstrakter og af adjektiver; hvilket er en egentlig opøvelse af impressivt sprog. Derimod er der sandsynligvis ikke behov for på nuværende tidspunkt systematisk at udvide Ruds impressive ordforråd af substantiver og verber. Det er tegn på, at han på netop disse områder har mulighed for at lære i naturlige situationer; der er således flere eksempler på, at han har lært sig navne på dyr uden at disse er blevet systematisk trænet.

Mål for træningen af impressivt sprog er altså

- at lære abstrakter i form af farver, former, størrelser og forskellige kategoriseringer
- at kunne forstå sammensætninger af adjektiver og substantiver,
- at lære at få læst en historie med narrativt forløb vha. udpegning

Receptive udpegninger

Formålet med receptive udpegninger er at styrke Ruds indre sprogforståelse. I sidste træningsperiode (2002/03) bestod udpegninger efter et princip om at gøre Rud kendt med ting, handlinger og personer i hans hverdagsliv. Hermed skabte vi et solidt grundlag for hans videre sprogudvikling. Et stort indre ordforråd og ordforståelse er væsentligt for kommunikativt samspil og aktiv medvirken heri samt medvirker til at minimere frustrationer, selvstimuleringer og passivitet, når Rud oplever, at han kan forstå hvad der sker i hans omverden -- og kan udtrykke sine behov og ønsker.

Træningsmetoden bygger på objekter (3D) eller billeder (2D), som vi lægger foran Rud og så skal han udpege det rigtige billede/objekt på vores opfordring. Vi arbejder med mestringskriterier, hvor Rud skal pege rigtigt i en bestemt rækkefølge med en distraktor (anden udpegning) lagt ind.

I denne periode har træningen rettet sig mod mere avancerede udpegninger: arbejdsfunktioner (bager, buschauffør, politi osv.; i alt 18 forskellige), hvad hører sammen (fod og strømpe, håndvask og sæbe; i alt 11 par).

Vi har trænet matchningsøvelser – Kims leg, hvor Rud har fået præsenteret 4-5 objekter og træner har en matchende bunke. Træner fjerner et objekt fra sin bunke og Rud skal udpege det manglende objekt i sin bunke. På et tidspunkt indføres en skygge, så Rud først skal se og så huske hvilket objekt der er fjernet uden visuel støtte.

Endelig har Rud lært at kunne lytte til en lille historie med personer og funktioner og efterfølgende at udpege tilhørende billeder. Herigennem trænes opmærksomhed og hukommelse, idet Rud først skal lytte koncentreret til træner som fortæller historien og dernæst præsenteres Rud for billedmateriale og skal så huske historie og svare rigtigt på udpegnings spørgsmål.

- 1. trin: Træner spørger: Pigen drikker, Hvad gør pigen ? og lægger tre billeder ned og Rud udpeger pigen. (19 verber))
- 2. fase: Næste øvelserunde: Pigen spiser i køkkenet. Hvor spiser pigen ? (19 verber)
- 3. fase: Joi sover i sengen? Hvem sover i sengen ? (17 personer)
- 4. fase: Skiftevis Hvem og hvor spørgsmål ?

Grovmotorisk imitation

Formålet med grovmotorisk imitation er - som ved imitation med objekt - at lære Rud en af de mest fundamentale læringsprincipper i børns udvikling. I den grovmotoriske imitation består øvelsen i at imitere de bevægelser, som træner udfører i 1:1 træningssituationer. Den forudgående træning har peget på, at Ruds læringsmønster inden for dette område har været meget langsomt: i hele 2002 trænede vi tålmodigt og intensivt disse imitationer med beskedne resultater. I 2003 begyndte træningen endelig at give resultater. Vores dataregistreringer viste, at han brugte fra 14 dage til en måneds tid på at lære nye øvelser og brugte mellem 10 forsøg (

i få tilfælde) op til 30-35 forsøg (i de fleste tilfælde). Det var en afgørende pointe her, at gennembruddet for den grovmotoriske imitation først er sket efter Rud lærte at kravle og er begyndt at gå-træne intensivt.

I denne periode har vi stabiliseret og udvidet Ruds evne til grovmotorisk imitation. Efter et flerårigt intensivt træningsarbejde har vi holdt en længere pause, hvor vi nu arbejder med finmotorisk træning. For nylig genoptog vi grovmotorisk imitation med de ca 20 imitationsøvelser, som Rud kan. Resultatet var her, at Rud var i stand til at lave en lang kæde af imitationsøvelser i samspil med træner med en hastighed og en kvalitet, som aldrig før.

Imitation med objekt

Formålet med at lære Rud at imitere er at hjælpe ham til at lære en af de mest fundamentale byggesten i børns naturlige læring. Ikke-handicappede børn anvender imitation til at lære i hverdagslivet fra andre børn: søskende og kammerater, fra forældre og andre voksne: pædagoger og lærere, familie. Rud har meget svært ved at imitere. Derfor er imitationstræningen et meget væsentligt område, da det er en forudsætning for hans videre udvikling af legefærdigheder, af ADL-færdigheder og også hans talesprogsudvikling. Vi er startet med at lære ham at imitere med objekter, da vores tests og indledende træningsresultater klart har peget på, at det er lettere for ham at imitere med end uden objekter.

Træningen gennemføres i 1:1 situationer med parallelleg, hvor Rud på træners opfordring skal imitere de samme bevægelser med objektet som træner. Vi arbejder med særlige mestringskriterier, hvor Rud skal imitere rigtigt i en særlig rækkefølge med en distraktor (anden øvelse) lagt ind.

Vi har i perioden gennemført:

- bygge med farvede træklodser og farvediskriminere
- læg dukke i seng og give mad og drikke
- bygge med legoklodser på bondegård
- sætte legoklodser selvstændigt på plade
- køre med Brio-tog i rund bane på gulv

Ekspressivt sprog

Der har været få – om nogen – fremskridt i træningen af Ruds ekspressive sprog. Rud er stadig meget pludrende, men har kun to former for forståeligt ekspressivt sprog, nemlig en lyd for hhv. ja og nej. Den mand-træning af lyde og at opøve en sammenhæng mellem bestemte lyde og et ønske om et eftertragtet objekt ('hææ' for en hest, 'iiii' for en is, 'mmmmm' for et stykke melon mv.) er blevet fortsat, men har kun haft begrænset succes. Ruds kobling mellem lydafgivelse og objekt har i perioder været temmelig stabil i træningssituationen, men har ikke kunne opretholdes eller generaliseres.

På trods af de begrænsede resultater skal der arbejdes videre inden for de to vigtigste områder: mundmotorik og dels verbal imitation. Målene er at bevidstgøre Rud omkring mund og tunge, at hjælpe ham med at få aktiv kontrol med mundmotorikken, samt at lære Rud at imitere en række lyde. Den træningsform, der indtil videre har haft størst succes – *mand-træning* med udgangspunkt i Ruds egen tildeling af lyde til bestemte objekter og kontekster og en forsøgsvis *shaping* af lyde i mere forståelig retning -- fortsættes.

Mål for træningen af ekspressiv lydproduktion er uændret:

- at udvide Ruds repertoire af tildelte lyde til at omfatte et større antal objekter og situationer; - at lære Rud at diskriminere mellem disse selvvalgte lyde,
- at få Ruds lydproduktion under imitationskontrol,
- at lære Rud at imitere simple enstavelses lyde,
- at lære Rud at imitere sammensatte lydord.

Alternative kommunikationsformer: PECS

PECS (Picture Exchange Communication System) er et alternativt kommunikationssystem, som er simpelt og hurtigt at lære for de fleste børn med autisme. Det er samtidig et system, som faciliterer spontan kommunikation og som således kan sikre, at ikke-verbale børn relativt hurtigt lærer at udtrykke deres basale behov, ønsker og tanker. PECS er således meget anvendeligt til at reducere de frustrationer, der udspringer fra manglende behovstilfredsstillelse. Selv om de mere avancerede faser af PECS rummer mulighed for komplicerede sætningskonstruktioner og samtalsituationer, er PECS dog et relativt begrænset kommunikationssystem. Dels er det langsommeligt at anvende for barnet, dels er det besværligt at skulle transportere hele sit ordforråd som billedsymbole i en kommunikationsbog, og endelig er de sproglige nuanceringsmuligheder begrænset af antallet af tilgængelige billedsymbole. Erfaringer viser også, at systemet kun i mindre omfang er anvendeligt for børn, der skal kommunikere med børn, som har verbalt sprog, fordi normalt udviklede børn sjældent har tålmodighed til at vente på formulering af en sætning i PECS.

I den seneste periode har Rud udbygget sit brug af PECS, som er Ruds primære kommunikationsmiddel.

- Han har lært at pege på symbolerne for på den måde at guide læsningen af hans kommunikationsstrimmel. Samtidig er denne udpegning af ordene/billeder en skærpelse af Ruds opmærksomhed på det talte sprog og sprogmelodi, fordi Rud skal pege samtidig med at den voksne siger hans sætning.
- Han har også delvist (dvs. verbalt eller fysisk promptet) lært selv at sætte symboler tilbage i kommunikationsbogen. Det er meningen, at Rud helt selv skal konstruere sætningen fra sine ark med billeder i kommunikationsbogen
- Han har arbejdet længe på at lære at sige ja og nej diskrimineret korrekt i forhold til hvad han gerne vil have og ikke have. Dette er endnu ikke en stabiliseret kommunikativ færdighed, men kræver stadig øvelse.

Det var planen at Rud i løbet af det forløbne år skulle have gennemført faserne 5 og 6 i Frost, L.A. & Bondy, A.S. (2003), *The Picture Exchange Communication: Training Manual*. (2 udgave). Brighton, UK, Pyramid Educational Consultants. Men andre presserende træningsområder, adfærdsproblemer og det samlede træningsomfang har resulteret i at der ikke endnu har været tid og ressourcer til dette.

Han bruger PECS til at fremføre sine behov (han siger fx. "Jeg vil gerne høre" + "sangen *Bjørnen sover*" eller "Jeg vil gerne" + "have mælk at drikke") og til at fortæller om sine oplevelser ("Jeg har været i svømmehallen med Anette") eller følelser ("Jeg savner" + "Linda"). I de fleste situationer anvender han kun 2 PECS-symboler ("Jeg vil gerne" + ønsket objekt/aktivitet), men han er på det seneste spontant begyndt at anvende 3 symboler på en meningsfuld måde ("Jeg vil gerne" + "træne" + "med Pernille").

Rud anvender PECS spontant når PECS-bogen er inden for rækkevidde, men han har problemer med at fastholde brugen af PECS, hvis bogen er uden for hans synsfelt. I de situationer forsøger han i stedet vha. udpegninger og lydafgivelse. Hvis man siger til ham, at han må anvende

PECS for at få sine ønsker opfyldt, går han efter sin PECS-bog, men når han finder den, har han i en række tilfælde glemt det oprindelige behov og formål og beder i stedet om at få sunget en sang.

Brugen af PECS skal videreudvikles, forfines og styrkes. Mål for den fortsatte PECS træning er altså dels at indlære brugen af adjektiver, at lære at svare på spørgsmål samt at lære at give kommentarer (fase 5 og 6 i *The Picture Exchange Communication System : Training Manual*). Desuden skal Rud vænnes til systematisk at bruge PECS i stedet for udpegning og lyde. I den forbindelse skal han lære at lokalisere sin PECS-bog. Det skal overvejes om Rud skal lære at bruge en mindre og mere transportabel form for PECS-bog.

Som grundlag for det fortsatte arbejde med PECS anvendes *The Picture Exchange Communication System : Training Manual* af Lori Frost & Andrew Bondy, 2nd edition. 2002.

Alternative kommunikationsformer: Læse & Skrive træning

Rud har i det forgange år arbejdet med The Reading & Writing Program, som er et særligt adfærdsanalytisk undervisningsprogram til indlæring af læsning og skrivning til børn med autisme og andre udviklingsproblemer. I Læse & Skrive systemet lærer barnet i første omgang at matche og diskriminere mellem bogstaver, siden mellem ordbilleder, hvorefter barnet sideløbende lærer at "læse" og "skrive" vha. sådanne ordbilleder. I de mere avancerede faser af Læse & Skrive systemet lærer barnet at skrive og læse baseret på kombinationer af bogstaver til ord, og på længere sigt er det målet, at sætte barnet i stand til både at læse (dvs. læsning udelukkende vha. indre sprog) og skrive (fx. vha. en computer) på samme måde – om end ikke på samme niveau – som normaltudviklede børn. Det er dog ikke alle børn fra Læse & Skrive programmet, der når så langt i udviklingen af deres læse- og skrivefærdigheder. Men Rud har gode forudsætninger for at komme relativt langt, fordi han er visuelt stærk i sin perceptionsevne, han er god til at diskriminere, og fordi han generelt er interesseret i at kommunikere med sine omgivelser. Hans største problem bliver muligvis hans finmotoriske begrænsninger, som kan hæmme hans brug af et tastatur til skrivning.

Målsætningen for sidste års behandlingsplan for Læse & Skrive træningen var, at Rud skulle lære at diskriminere mellem forskellige bogstaver og ordbilleder af simple ord, at kombinere ordbilleder med billedsymboler og/eller objekter. Disse mål er blevet nået. Rud har lært at diskriminere mellem både store og små bogstaver, og han har lært at identificere en række simple ord ved at matche mellem ordbillede og billede og/eller objekter.

Vores hidtidige erfaringer med læse- og skriveprogrammet har vist, at Rud mister interessen og motivationen for øvelserne, når der går for lang tid med de samme øvelser. Vi vil derfor forsøge at træne vi de samme ordbilleder med flere forskellige billeder

- at skifte mellem flere forskellige måder at træne de samme ordbilleder på - også selv om Rud endnu ikke har mestret en bestemt måde
- at lære Rud betydningen af nogle centrale ordbilleder med verber, fordi de giver mulighed for flere spændende opgaver.
- at generalisere de mestrede ordbilleder i naturlige situationer -- fx. i form af ordbilledlotteri, bordkort, instruktioner med ordbilleder mv.

Som grundlag for arbejdet med Læse & Skrive systemet anvendes *The Reading & Writing Program : An Alternative Form of Communication* af Nina Watthen-Lovaas & Erik Ernst Lovaas, 1999 samt Patricia Logan Oelwein, *Teaching Reading to Children with Down Syndrome*. Bethesda, MD. Woodbine House, 1995.

ADL - Activities of Daily Living

Renlighedstræning

Vi har i den foregående periode haft en plan om at gennemføre et intensivt renlighedstræningsprogram i august måned. Vi har i denne forbindelse dataregistreret både i hjemmet og i børnehaven, hvordan Ruds drikke- og tisse-mønstre så ud. Formålet er her at forberede renlighedstræningen gennem at lære Ruds tisse-mønstre at kende samt at se hvornår og hvor meget han drikker. Imidlertid måtte vi ændre på disse planer, da vi på samme tid ansatte to nye hjælpetrænere. Dette var en nødvendigt træningsændring med henblik på at sikre den nødvendige kvalitet og intensitet i træningen, men kræver mange ressourcer i indføringen og kræver også kræfter af Rud. Dette påvirker derfor naturligt mange forhold i træningen. Da det er afgørende vigtigt, at alle betingelser omkring Rud er de bedste for at sikre et optimalt resultat aftalte vi med supervisor at udskyde renlighedstræningen til et bedre tidspunkt. Det er nu aftalt at det finder sted i august 2004.

Denne udskydelse betyder samtidig at Ruds forudsætninger for opnå et godt resultat er styrket gennem større både fysisk, motorisk og kognitiv modning. Som tidligere beskrevet anvendes en tillem্পning af den adfærdsanalytiske metode beskrevet i artiklen "A rapid method of toilet training the institutionalized retarded", *Journal of Applied Behavior Analysis*, Vol. 4 af N.H. Azrin & R.M. Foxx (1971); en metode, som i efterfølgende studier har vist sig som den mest effektive og hurtigste metode til toiletræning af børn med autisme.

Mål for denne træning er at Rud i løbet af den intensiv træning skal lære at kontrollere sin blære og tisse på toilettet, at skylle ud og at vaske hænder. Når dette delmål er stabiliseret vil han efterfølgende lære selv at tage initiativ til at bruge toilettet, ligesom detaljer som at trække sine bukser ned, og selv sætte sig på toiletter skal indlæres. Senere vil kontrol med afføringen blive indlært.

Spise & drikke

Rud har fortsat forbedre sin spise- og drikkefunktioner med ske og gaffel og er også blevet bedre til selv at drikke. Han drikker sikkert både af sugerør, af kop med to hanke og af glas. Han er nu i stand til at fastholde sit spiseredskab i stedet for at smide det - som han har gjort tidligere. I øjeblikket træner vi på at stikke gaffel i maden. Han spiser også stadig gerne med fingrene, og har i perioden næsten lært at spise et stykke brød med næsten rigtig håndstilling. Med mindre det drejer sig om smørrebrød skal spisning med fingrene gradvist afvænes.

Vi har i en længere periode trænet med at skære med en kniv i modellervoks i træningsrummet, ligesom vi i en længere periode har trænet en række finmotoriske øvelser med stor succes. Samtidig har Linda i en længere periode systematisk trænet spisefunktion med data og har her fokuseret på at prompte Rud til at tage gaffel/ske, give fysisk hjælp til at få maden op, selv føre mad til munden og lægge ske/gaffel tilbage på tallerken.

Træning af spisefunktion skal fortsættes, og brugen af ske og gaffel skal perfektioneres.

Tage tøj af og på

Mål for træningen i perioden 2003-04 var at Rud i højere grad skulle være behjælpelig med at tage dele af sit tøj af: sokker, bluser. Dette område har ikke været trænet intensivt systematisk og der er derfor ikke sket nogen udvikling af dette område. Det er et vanskeligt område for Rud som det kræver langt tids træning og øvelse af, før det kan mestres. I øjeblikket fokuseres på at Rud selv skal stikke arm ind og ud af ærmer, hjælpe med at tage bluser af og op hovedet samt trække strømper det sidste stykke af foden.

I træningsrum har der været gennemført en optræning af finmotorik til bl.a. oplukning af knapper, tryklåse og lynlåse - færdigheder, som vil finde anvendelse i Ruds fremtidige træning af at tage tøj af og på.

For at styrke træningen af dette område foreslås det, at enkelte øvelser inden for dette område integreres i træningsrum som en fortsættelse af den finmotoriske træning, og at mestrede færdigheder efterhånden flyttes til naturlige situationer.

Grov- og finmotorik

Fysioterapi

Formålet med den fysioterapeutiske træning er at arbejde systematisk med at udvikle og stimulere Ruds fin- og grovmotoriske funktionsniveau og udvikling. Træningen baseres på en funktionel analyse af Ruds udviklings- og funktionsniveau, som omsættes til et antal deløvelser, som trænes højintensivt og med data-registrering. Vi udvælger kun et begrænset antal øvelser (3 - 4 øvelser), som træningen fokuserer på og disse kan derfor trænes mange gange hver dag. Når Rud så har lært disse øvelser fortsættes med nye øvelser. Tilrettelæggelsen af den fysioterapeutiske træning er blevet udviklet med input fra Ruds fysioterapeut i De 4 Birke, som har givet konkrete øvelsesforslag og analyser af Ruds udviklingsniveau og nærmeste udviklingszoner.

Balance og gangfunktion

Ruds gangfunktion og balance er blevet væsentligt forbedret i det forgangne år. Han går nu uden støtte og kan komme fra siddende position på gulvet til stående stilling og tilbage igen ved hjælp af støttepunkter. Udendørs går han nu selv langt (1 - 1,5 km) uden at holde i hånden. Han har dog stadig problemer når han skal over forhindringer. Han har i løbet af det seneste år desuden udviklet en bedre faldteknik, således at han i langt højere grad tager fra når han falder, og han slår sig ikke længere i samme grad når han falder og bliver heller ikke længere så bange når han falder. Vi har intensivt trænet først at gå op af trapper og Rud kan nu gå op af trappe ved let støtte i et gelænder og han er ved at lære at gå ned ad trapper. Vi har trænet i træningsrum at rejse sig op fra stol, som mestres nu samt at kravle ned fra en høj Trip-Trap-stol, men han kan ikke selv sætte sig på en stol uden hjælp. Han har ligeledes lært ved intensiv træning selv at kravle op i sin seng som er en åben Juniorseng.

Den kommende indsats fokuserer på forskellige balanceøvelser som vægtskifte fra ben til , slå kolbøtter, stå i knæbøjlet stilling, kaste og gribe bold.

At cykle

Der er blevet udført en udredning af Ruds muligheder for at anvende en cykel. Der er søgt om bevilling af den foreslåede specialcykel til Rud, men der er ikke faldet en afgørelse.

Finmotoriske øvelser

Formålet med finmotorisk træning er at styrke barnets evner til at arbejde med den fine motorik. Rud har haft meget vanskeligt ved dette pga af hans bevægelseshandicap, men han er blevet meget dygtigere. Vi har i den tidligere træning arbejdet intensivt med at optræne hans brug af højre hånd, som var meget svag og hang passiv hen – Rud er venstrehåndet. Ved intensiv optræning over en længere periode opøvede vi langsomt en større styrke og en langt bedre spontan koordinering.

I denne periode, dvs. 2003-04 har vi påbegyndt et intensivt finmotorisk program. Rud har trænet: åbne skruelåg på forskellige størrelser glas – med en spiselig forstærker i som motivation, åbne plasticbøtter med låg, åbne små punge med lynlåse eller tryklåse, stikke kniv eller skære med kniv i modellervoks, sætte klemmer på et bræt og tage dem af, træne pincetgreb med peanut og rosiner, lægge gaffel ned på en tallerken, skille et stort træhus ad i 6 klodser og samle det igen, trykke små sæbebobler ud af sjove boblefisk, tage chips op af en pose, som Rud selv skal åbne.

Kreative færdigheder

Rud er endnu i gang med de helt indledende faser i at lære at tegne. Han er ved at lære at holde på en farveblyant, han kan sætte prikker på et stykke papir og han står over for at skulle lære at imitere tegning af linier og forskellige former. På sigt er det målet at lære Rud at imitere simple børnetegninger af f.eks. et ansigt, en kats omrids, et hus, et træ, en tændstiksmænd m.v.

Leg og socialt samspil

Som andre børn med autisme har Rud store problemer med at lege. Han har ringe interesse for legetøj, som har enten udforsker eller 'dimser' i stedet for at lege med det, og han har ingen selvstændige symbolske eller funktionelle lege. Formålet med at træne leg og socialt samspil er at lære Rud at lege og deltage i socialt samspil. Han har af sig selv kunnet finde ud af indgå i delt opmærksomhed, at deltage i turskifte, mens han haft vanskeligheder ved at deltage i større og mere kompliceret socialt samspil, hvor voksen hånd-udpegning indgår og der bruges længere sætninger eller handlingsforløb. Det langsigtede formål med træningen er derfor at lære Rud at lege. Dette store og krævende mål nedbrydes til et antal delfunktioner, som trænes hver for sig, indtil Rud mestrer dem. Vi er startet med imitationer med objekt, som beskrevet ovenfor. Herefter har vi føjet nogle af disse sammen til legekæder, som trænes med voksentræner og efterfølgende generaliseres. Herefter trænes legekæder sammen med et andet barn, som inviteres med ind i træningsrummet (omvendt integration). Endelig generaliseres de lærte legekæder i børnehaven eller hjemmet sammen med et eller flere andre børn.

Vi har siden ABA træningen startede i januar 2002 arbejdet systematisk med dette opbygningsarbejde:

- i 2002: 6 små enkle legekæder med 2-3 handlinger: vip et lad på lastbil og hent forskellige klodser, køre bil i garage og hen til træ, køre bil i tunnel
- i 2003: 8 lidt mere komplicerede legekæder med 3-4 handlinger som skal udføres efter hinanden i: lastbil henter klodser, Duplomand køre i bil hen til træ, simpel dukkeleg, lave togbane med Brio-tog og køre rundt, spille billedlotteri med turskifte med op til 6 billeder
- i 2004: Butiksleg: med 6 interaktionelle udvekslinger sammen med træner og Dukkeleg: med 8 forskellige handlinger i en legekæde, køre med politimand på motorcykel på gulv og hente bamse, køre med lastbil til forskelle steder på gulv og hente dyr, lege gemmeleg: gem fingerdyr og Rud skal finde hvor de er

Selvstændighedstræning

Rud har store problemer med at vise sin kyndighed og kompetencer på grund af hans store passivitet. Hans manglende talesprog medvirker også til at voksne omkring ofte kommer til at

undervurdere hvad han kan og forstår. For at modvirke dette og styrke hans hverdagsliv som en kompetent 5 årig dreng har vi igangsat et systematisk selvstændighedstræning. Det består i at vi har udarbejdet en lang liste af små og store opgaver i hans hverdagsliv i børnehaven og hjemmet, som vi har lært ham selv at udføre. Vi begyndte med en samlet liste på 15 opgaver, som var simple: tage hagesmæk af, kravle ned af stol, bære kop og tallerken til spisebord, bære PECS-mappe fra børnehavetaske ind på spisebord hjemme, osv. Rud var hurtig til at lære og deltog med stor iver og tilfredshed i de første øvelser. Hermed viste han os vigtigheden af aktivt at involvere ham og at han læringsivrig. Siden hen har vi på teammødet hver 14. dag i træningsteamet omkring Rud hver gang tilføjet nye arbejdsopgaver, som Rud skal lære at involvere sig i. Ligeledes børnehaven deltager i dette arbejde og har deres egen oversigt over hvad Rud skal gøre i børnehaven. Således er vi nu oppe på en samlet oversigt over arbejdsopgaver, som Rud selv skal udføre på ca. 35 funktioner. Vi har for eksempel tilføjet: at åbne køleskab og hente mad eller drikke, at finde kiks og honning i køkkenskab, at hente sine hjemmesko, selv at tage tæppe når han skal se video, finde og åbne musik-cd når han skal høre musik.

I få tilfælde udfører han selv nogle af disse aktiviteter på egen opfordring, men i langt de fleste tilfælde er det stadig sådan, at disse aktiviteter forudsætter at den voksne opfordrer ham til det.

Selvstændig fritidsbeskæftigelse

Rud har store problemer med at beskæftige sig selv i sin fritid. Han leger ikke selv, han er ikke interesseret i legetøj eller dukker eller bamser, han savner initiativ. Han har for øjeblikket kun to mulige selvstændige fritidsaktiviteter – at se video og at kigge i billedbøger. Hvis han ikke bliver beskæftiget af en anden eller er engageret i de nævnte to fritidsaktiviteter, bliver han urolig og rastløs. Ofte sidder han bare og stirrer ud i luften eller ud af vinduet samtidig med at han hyperventilerer eller basker med armene. Til andre tider går han hvileløst rundt i huset fra sted til sted uden at finde ro eller koncentration. Der er derfor et meget stort behov for at bibringe ham nogle meningsfulde fritidsbeskæftigelser.

Activity Schedule

En activity schedule, som bedst kan oversættes som et aktivitetsforløb, er et hjælpemiddel og en metode til fritidsbeskæftigelse for børn med autisme (og andre handicaps), som er udviklet inden for anvendt adfærdsanalyse (McClannahan, 1999). Indlæringen af og brugen af activity schedule for børn med autisme er veldokumenteret i den internationale forskning (Krantz, 1993; MacDuff, 1993; McClannahan, 1998; McClannahan, 1997). En activity schedule er en ikke-menneskelig prompt, der har til formål at igangsætte og opretholde selvstændige aktiviteter hos børn, der mangler eget initiativ og evne til at beskæftige sig selv. Et aktivitetsforløb vil i starten være baseret på symboler eller billeder, men disse kan senere udskiftet med skrevne ord, når barnet har lært at læse. Et aktivitetsforløb skal igangsætte børn til at udføre en opgave, involvere sig i en social interaktion eller til at modtage en social eller anden form for belønning. Afhængig af barnet kan activity schedule være meget detaljeret (hvor alle opgaver er nedbrudt i små enkeltdele) eller mere generelle, hvor et enkelt billede eller et ord refererer til en bestemt form for aktivitet.

Børn med autisme må lære at anvende et sådant hjælpemiddel vha. de sædvanlige adfærdsanalytiske principper for læring: hele opgaven nedbrydes i enkeltelementer, som indlæres hver for sig med en høj grad af menneskelig prompt, som gradvist fades ud. Denne indlæringsmetode kaldes i denne sammenhæng for "graduated guidance". Inden barnet kan lære denne form for guided fritidsbeskæftigelse må det have oparbejdet visse grundlæggende forudsætninger – det skal mestre receptive udpegninger (for at kunne identificere billedprompter), matchning (for at kunne etablere

forbindelser mellem handling og et billede af en handling), verbale instruktioner (for at kunne udføre en ønsket handling). Rud har igennem sin tidligere ABA-behandling lært at mestre disse opgaver, og han har således de nødvendige forudsætninger for at kunne anvende en activity schedule. For at kunne få det fulde udbytte af et aktivitetsforløb anbefales det desuden, at børn forstår og værdsætter 'token systems' – dvs. et tegnøkonomisystem, som er en form for udskudt forstærker der baseret sig på et bytte af en opsparring til en ønsket forstærker. Rud har endnu ikke lært et sådant tegnøkonomisystem, men det vil blive indøvet i sammenhæng med brugen af hans activity schedule.

Ruds activity schedule vil i begyndelsen bestå af et ringbind med et varierende antal sider, hvor der på hver side er angivet en bestemt opgave. Opgaverne veksler mellem selvstændige aktiviteter, sociale aktiviteter og belønninger. De selvstændige aktiviteter udvælges blandt dem, Rud allerede har lært at mestre i træningsrummet – fx. ringpyramide, simpelt puslespil, dukkeleg, bondegårdsdyr, biler m.v. De sociale aktiviteter vil omfatte meningsfulde kontakter til de andre tilstedeværende (bror, træner, forældre, pædagoger) i en form, som Rud mestrer (fx. at give eller hente noget fra nogen, at hilse, at lege en fælles (sang)leg mv.). Selv om både aktiviteter og de sociale kontakter tidligere har været indlært og mestret i træningsrummet skal der ske en fornyet indlæring, som også omfatter de omkringliggende aktiviteter: at selv finde materialerne frem, at udføre opgaven selvstændigt uden udefrakommende prompt, at sætter materialerne på plads. Disse trin indlæring på sædvanlig adfærdsanalytisk vis via trinvis læring: i starten anvendes verbal instruktion, fysisk guidning, forstærkning. Senere gradueres guidningen, prompten fades og træneren kommer efterhånden til at fungere som en skygge, der langsomt trækkes tilbage. Der tages data af denne træning på samme måde som alle andre former for træning.

Pauseaktiviteter

Som et led i at styrke Ruds egne initierede aktiviteter er vi begyndt at registrere Ruds spontane pauseaktiviteter i træningsrum: hvor længe er han beskæftiget med sådanne, hvornår tager han selv initiativ og med hvilke aktiviteter og hvad gør han med aktiviteten. Formålet er her at få kendskab til hvad Rud selv har lyst til og hvordan hans aktivitetsmønstre ser ud og hvor længe han kan lave dem. Vi har også arbejdet med at træner igangsætter Rud med pauseaktivitet, dvs aktiviteter, som Rud selv kan udføre. Det vil derfor sige, at alle er aktiviteter, som vi har trænet i lang tid i træningsrummet, så Rud kan dem helt sikkert. Det er dog alligevel krævende øvelser for Rud, som har svært ved at holde egne aktiviteter i gang uden voksenstøtte. Han er dog blevet lidt bedre sammenlignet med udgangspunktet, så det er forhåbentligt et spørgsmål om tilvænning og øvelse.

Dette træningsarbejde fortsættes og udbygges gennem activity schedule og fortsatte pauseaktivitetstræning.

Brug af computer

Rud er meget interesseret i at lege med en computer, men hans brug af en computer er hæmmet af hans finmotoriske problemer og hans problemer med at koordinere sine bevægelser. Pga. sit bevægelseshandicap har Rud endnu ikke mulighed for at bruge en computermus. Han har derfor ikke mulighed for at anvende en computer selvstændigt med undtagelse af de få spil, hvor betjeningen kan ske ved tastaturet (barnet aktiverer fx. mellemrumstangenten, hvilket udløser en handling i computerspillet). Eftersom der kun findes meget få computerspil af denne type, og eftersom tastaturet som styringsredskab ikke giver mulighed for at styre bevægelser på skærmen, men kun udløse simple forhåndsdefinerede handlinger, er Rud henvist til næsten udelukkende at anvende computeren sammen med sine forældre eller andre voksne. Denne form for brug af en

computer har meget begrænset værdi for barnet, som i stedet for at blive aktiveret bliver tilskuer til en aktivitet, barnet ikke selv bidrager til.

På Ruds pc'er er der installeret følgende spil til småbørn:

1) Banke På (Gyldendal); My First Toddler School (Dorling Kinderly), Leg med Teletubbies (BBC), Småroller (Knowledge Adventure),

2) Fætter Kanin i Legeland (The Learning Company), Oplevelser med dyr på landet (Gyldendal), PuttPutt (Humongous Entertainment), Lets Explore the Farm (Humongous Entertainment).

3) Vores travle by (Paramount Interactive); Flyvende Start - Børnehaven (Knowledge Adventure).

Men undtagelse af førstnævnte, er det i alle tilfælde tale om standardprogrammer for børn uden handicap. Der tale om begynderprogrammer for børn uden eller med begrænset kendskab til pc'ere. De mest simple af dem (gruppe 1) giver barnet mulighed for sammen med en voksen at få fælles oplevelser og sansestimulering; de lidt mere avancerede (gruppe 2) giver mulighed for at lære øje-hånd koordination og dermed brug af pegeredskab. Den tredje kategori indeholder en række forskellige "baner", som giver barnet mulighed for -- på en spændende og legende måde -- at praktisere en række grundlæggende kognitive færdigheder: ord- og begrebsgenkendelse, udpegninger, kombinatorik, årsagssammenhænge, turtagning og hukommelse.

De mest simple af disse programmer, som primært er beregnet til brug sammen med en voksen, er Rud vokset fra. Han har tidligere vist stor interesse for disse programmer, men de keder ham nu -- dels fordi han kender alle deres detaljer og dels fordi der ikke er udfordringer nok i disse programmer til ham. I den næste kategori af programmer er Rud også meget aktiv til at pege på skærmen, hvorved han viser, at han har forstået nogle af programmernes muligheder og sammenhænge. I både gruppe 2 og 3 er Rud for øjeblikket henvist til at være tilskuer, fordi disse programmer ikke giver mulighed for at styre programmet med tastaturet. Han viser dog en tydelig interesse for programmerne og peger relevant på de dele af skærmen, som skal aktiveres med en muse-cursor for at komme videre i spillet. Hvis han havde adgang til et pegeredskab, som han kunne styre, ville han således kunne lære at udnytte disse programmer på en relevant måde.

I marts 2002 blev der indsendt en ansøgning om et alternativt computerpegeredskab til Rud. Efter en 2-årig afprøvningsperiode udarbejdede ergoterapeut Kirsten Jacobsen en indstilling, der anbefaler, at Rud får en touchskærm samt nogle enkeltkontakter. Københavns Kommunes handicapcenter Nord har imidlertid givet afslag på denne ansøgning med den begrundelse at en computer ikke er nødvendig for at varetage forsyningen af Rud i hjemmet, og det fremhæves, at "handicapcenteret vurderer ikke (...) at han ikke har andre legemuligheder" - eller formuleret mere direkte: at han altså har andre legemuligheder. Dette afslag er anket til Det Sociale Nævn for København.

Referencer

Durand, V.M. (2003), *Sleep Better! A Guide to Improving Sleep for Children with Special Needs*. Baltimore, MD, Paul Brookes Publishing.

- Goldstein, H., Kaczmarek, L., Pennington, R. & Shafer, K. (1992), 'Peer-mediated intervention: Attending to, commenting on, and acknowledging the behavior of preschoolers with Autism', *Journal of Applied Behavior Analysis*, 25, 289-305.
- Kohler, F.W., Strain, P.S., Maresky, S. & DeCesare, L. (1990), 'Promoting positive and supportive interactions between preschoolers: An analysis of group-oriented contingencies', *Journal of Early Intervention*, 14, 4, 327-341.
- Krantz, P.J. & McClannahan, L.E. (1993), 'Teaching Children with Autism to Initiate to Peers: Effects of a Scripts-Fading Procedure', *Journal of Applied Behavior Analysis*, 26, 121-132.
- Laushey, K.M. & Hefling, L.J. (2000), 'Enhancing social skills of kindergarten children with autism through the training of multiple peers as tutors', *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 183-193.
- MacDuff, G.S., Krantz, P.J. & McClannahan, L.E. (1993), 'Teaching Children with Autism to Use Photographic Activity Schedules: Maintenance and Generalization of Complex Response Chains', *Journal of Applied Behavior Analysis*, 26, 89-97.
- McClannahan, L.E. (1998), 'From Photographic to Textual Cues', i Krantz, P.J., MacDuff, G.S., Fenske, E.C. and McClannahan, L.E. (red.), *Teaching Independence and Choice: Design, Implementation, and Assessment of the Use of Activity Schedules*: Princeton, NJ, Princeton Child Development Institute.
- McClannahan, L.E. & Krantz, P.J. (1997), 'In Search of Solutions to Prompt Dependence: Teaching Children with Autism to Use Photographic Activity Schedules', i Pinkston, E.M. and Baer, D.M. (red.), *Environment and Behavior*: Boulder, CO, Westview Press.
- McClannahan, L.E. & Krantz, P.J. (1999), *Activity Schedules for Children with Autism: Teaching Independent Behavior*. Topics in Autism, Bethesda, MD, Woodbine House.
- McGee, G.G., Almeida, M.C., Sulzer-Alzaroff, B. & Feldman, R.S. (1992), 'Promoting reciprocal interactions via peer incidental teaching', *Journal of Applied Behavior Analysis*, 25, 117-126.
- Odom, S.L., Hoyson, M., Jamieson, B. & Strain, P.S. (1985), 'Increasing handicapped preschoolers' peer social interactions: Cross-setting and component analysis', *Journal of Applied Behavior Analysis*, 18, 3-16.
- Smith, T., Lovaas, N.W. & Lovaas, I.O. (2002), 'Behaviors of children with high-functioning autism when paired with typically developing versus delayed peers: a preliminary study', *Behavioral Interventions*, 17, 3.
- Strain, McGee & Kohler (2001), 'Inclusion of Children with Autism in Early Intervention Environments: An Examination of Rationale, Myths, and Procedures', i Guralnick, M.J. (red.), *Early Childhood Inclusion: Focus on Change*: Baltimore, MD, Paul H. Brookes Publishing Company.
- Strain, P.S., Hoyson, M. & Jamieson, B. (1985), 'Normally developing preschoolers as intervention agents for autistic-like children: Effects on class deportment and social interaction', *Journal of the Division for Early Childhood*, 9, 105-115.

Månedsopgørelser over Ruds søvnmønster, aug 2003 -

Måned	Ar	Antal nætter	Gennemsnitlig søvn per døgn			Månedligt gennemsnit i min.			Forstyrrede nætter			Procent	Natte-vågentid			Tidlig vågentid			Forstyrret tid			Varians	
			Nat	Dag	I alt	Nat	Dag	I alt	Nætter m. vågentid	Nætter m. tidlig vågentid	I alt		I alt	Gns. per uge	Gns. per vågenat	I alt	Gns. per uge	Gns. per tidligvågen nat	I alt	Gns. per uge	Gns. per forstyrret nat	Nattesavn	Samlet søvn
Aug	2003	14	8 3/4	3/4	9 2/4	522	45	567	2	3	5	36	5 2/4	2 3/4	2 3/4	2 2/4	13 3/4	1 1/4	3/4	8	4	0,260523	0,40338
Sep	2003	30	8 1/4	3/4	9	491	44	535	8	9	17	57	23 1/4	5 2/4	2 3/4	13 3/4	3 1/4	1 2/4	37	8 3/4	1,387222	1,218056	
Oct	2003	31	8 3/4	3/4	9 1/4	519	38	557	13	5	18	58	33	7 2/4	2 2/4	7	4 1/4	1 2/4	40	9	1,397893	1,386056	
Nov	2003	30	9 1/4	1/4	9 2/4	550	18	568	14	4	18	60	32 2/4	2 1/4	2 1/4	4 1/4	1	1 2/4	36 3/4	8 2/4	0,895322	0,898989	
Dec	2003	31	9 1/4	0	9 1/4	549	4	553	15	5	20	65	31 2/4	7	2	3 2/4	3	3/4	35	8	0,620057	0,581035	
Jan	2004	31	9 2/4	0	9 2/4	570	4	574	12	12	16	52	7 1/4	1 3/4	1 3/4	12 3/4	3	1	20	4 2/4	0,667274	0,564386	
Feb	2004	29	9 1/4	1/4	9 2/4	561	15	576	5	12	17	59	9 2/4	2 1/4	2	13 2/4	3 1/4	1 1/4	23	5 2/4	0,764546	0,898339	
Mar	2004	31	9	0	9	544	4	547	6	10	16	52	11 1/4	2 2/4	2	14 1/4	3 1/4	2/4	25 2/4	5 3/4	0,652657	0,732948	
Apr	2004	30	9 1/4	1/4	9 1/4	550	8	558	9	5	14	47	19 2/4	4 2/4	2 1/4	2 2/4	14 1/4	2/4	22	5 1/4	0,677014	0,633681	
Maj	2004	31	9 2/4	0	9 2/4	566	3	569	3	12	15	48	7 1/4	1 3/4	2 2/4	7 1/4	1 3/4	2/4	14 2/4	3 1/4	0,55532	0,574011	

