

## Tidlig indsats

- Hvilken metode gavner hvem?
- Hvor intensivt og hvornår?

Interview med Dr. Catherine Lord, leder af University of Michigan Autism and Communication Disorders Center. Cathy Lord er formand for "Committee on Educational Interventions for Children with Autism" under National Research Council i USA. Hun er kendt som en yderst kompetent forsker, hvor et af hendes specialer er yngre børn med autisme. Hun har tidligere både arbejdet i Lovaas regi og fungeret som centerleder i Division TEACCH. Catherine Lord var en af gæstetalerne ved den nyligt afholdt Nordiske Forsker Konference om Autisme, hvor hendes foredrag handlede om "brugen af assesment-redskaber i forskningsprojekter".

I den anledning blev følgende interview gennemført ved Lennart Pedersen, psykolog (Center for Autisme).

◆ Af Lennart Pedersen, psykolog,  
Center for Autisme

Hvad ved vi i dag om den tidlige udvikling hos børn med autisme? Hvor tidligt kan man stille diagnosen?

Vi ved en hel del om den tidlige udvikling hos børn med autisme, så tidligt som 2 - 2½ års alderen. Det kræver dog en særlig viden om småbørn med autisme at stille diagnosen meget tidligt, da de i 2-års alderen sjældent udviser de symptomer på autisme, som optræder i de anerkendte diagnostiske systemer (ICD-10 og DSM IV) og som typisk ses hos børn fra 4-5 års alderen. Medens det er muligt at stille en ret præcis diagnose for autisme ned til de to år, er det dog langt vanskeligere at diagnosticere børn, der i 2 års alderen falder lige uden for autisme-diagnosen. Mange af disse børn kan se ganske autistiske ud, når de fylder tre, mens andre ikke længere har symptomer, der kunne give mistanke om autisme. Hvis vi ser på børn under 2 år, er usikkerheden om de autistiske symptomer endnu mere udtalt. Der kan

være børn i en alder af 15 måneder, som kan udvise helt tydelige tegn på autisme, mens der er andre børn, som måske kun har nogle af tegnene på autisme i så ung en alder, men ikke alle. Nogle af disse børn vil få det bedre, og andre vil fremtræde med en klarere autismeproblematik, når de når 3 års alderen. Vores viden om de tidlige symptomer på autisme er således ikke nær så sikker som den viden, vi har vedrørende barnet fra 2 års alderen og frem. Det betyder ikke, at folk ikke bør forsøge at stille en diagnose. Men ofte vil det give mere mening at bruge en bredere "diagnose" for disse små børn (under to år) - f.eks. "kommunikationshandikap" eller "muligvis autisme-spektrum forstyrrelse". Det er i alle tilfælde vigtigt, at man beder familien komme til en ny undersøgelse 3 til 6 måneder efter for at be- eller afkræfte en autismediagnose.

Hvilke faktorer er de væsentligste for en positiv udvikling hos barnet?

Den helt klart største indikator vi har for at foretage en prognos-



tisk vurdering ved autisme er barnets sproglige færdigheder. Det inkluderer både de ekspresive og de impressive sproglige færdigheder. Imidlertid udvikles sproget hos børn med autisme i en meget uforudsigelig form eller takt, hvor mange børn ikke får et forståeligt talesprog før end 3 til 4 års alderen. Hos det yngste barn med autisme, som endnu ikke taler, er det derfor vigtigt at vurdere dets sprogforståelse. Det yngre ikke-talende barn med autisme kan være ganske "intelligent", og graden af dets sprogforståelse - om det er alderssvarende eller ej - er en vigtig indikator for, om barnet før eller senere kan udvikle tale-sproget.

Imidlertid tror jeg, at vi tit glemmer, at de samme faktorer, der påvirker andre menneskers livskvalitet, f.eks. at føle sig "lykkelig" eller føle glæde også gælder for personer med autisme. En øget livsglæde hos et barn med autisme vil formodentlig også have indflydelse på, i hvor stor udstrækning det har lyst til at være sammen med andre mennesker, og hvor meget det drager andre mennesker til sig. Jeg tror, at barnets "glæde" har en signifikant betydning for dets udvikling. Vi har imidlertid ikke lige så gode redskaber til at måle "glæde", som vi har til at måle "intelligens" eller "sprog", så det er et aspekt i vores vurdering af det autistiske barn, som har det med at komme i anden række.

**Hvor vigtig er den tidlige intervention ved autisme?**

**Hvorledes påvirker det barnets udvikling?**

Der er en stor mængde litteratur omkring *intervention* især over

for børn, men en del drejer sig også om voksne med autisme. Det meste af litteraturen omhandler undersøgelser af enkeltpersoner, hvor der benyttes adfærdsteknikker. Undersøgelserne har vist, at hvis en behandling tager udgangspunkt i færdigheder, som ligger inden for en persons udviklingsniveau, og hvis behandlingen bliver organiseret og personen undervist systematisk, så vil næsten enhver kunne tilegne sig de nye færdigheder, som er behandlingens mål. Det forekommer også logisk, at jo tidligere et barn bliver undervist i disse færdigheder, jo mere kan man se en form for fremgang som følger en normal udviklingsproces. Barnet vil da allerede have færdigheder, som det kan bygge ovenpå og derved lære nye færdigheder. Vi ved også fra forskningen, at børn med autisme ikke nødvendigvis generaliserer det, de lærer, og at det derfor er meget vigtigt, at undervisningen i færdighederne foregår i det miljø, de skal anvendes i. Herudover, at man har en meget tydelig plan for, hvordan man vil generalisere disse færdigheder fra et miljø til et andet, f.eks. fra hjemmet til børnehaven, fra kantinen til klasseværelset; ja selv fra far til mor kan der være behov for at lære barnet at generalisere sine færdigheder.

**Som fagperson med en stor forskningsmæssig erfaring, hvorledes vurderer du det videnskabelige arbejde, der indtil i dag har fundet sted vedrørende tidlig intervention? Hvad er de positive sider ved dette arbejde, og hvad er svaghederne?**

Jeg synes, at det positive ved dette arbejde er, at folk har været meget kreative m.h.t. at tilrettelægge og udvikle specifikke interventionsteknikker til indlæring af udvalgte færdigheder. Og jeg synes også, at vi ofte ikke er klar over og ikke benytter os af det væld af forskningslitteratur, der faktisk findes på dette område. Forskningen er svag i forhold til, at vi stort set ikke har nogen sammenligninger af forskellige interventionsformer. Der har været nogle enkelte undersøgelser; især fra Lovaas-gruppen af ABA - eller nu også omtalt som EIBI - interventionsprogrammet. De har sammenlignet effekten af et mere intensivt ABA-program med en kontrolgruppe, som fik et mindre intensivt interventionsprogram. Men ofte er der så mange ting, der varierer i sådanne studier. Eksempelvis kan der være stor forskel på den træning, som folk får. De folk, der udfører den intensive intervention har ofte fået mere træning forud for projektet end de folk, som udfører den mindre intensive intervention. En anden og vigtig faktor er, at de folk, der udfører den intensive intervention, tror fuldt og fast på, at dette vil ændre livet for de børn, de arbejder med, og de overfører dette håb og deres positive attitude til forældrene. Andre, som ikke deltager i de intensive programmer, har måske ikke samme optimistiske og positive indstilling til arbejdet. De mål, som opstilles for det mindre intensive program, er formodentlig også sat lavere, og antallet af timer, hvori barnet undervises, svinger ofte en hel del mellem den mere intensive intervention og kontrolgruppens. Så alt i alt





# Tidlig indsats

## Hvilken metode gavner hvem? - Hvor intensivt og hvornår?

har vi i dag ikke undersøgelser, hvor vi kan sammenligne to forskellige behandlinger - undersøgelser, hvor begge behandlingsprogrammer er udført af faglærte folk, som virkelig tror på disse behandlinger, og hvor børnene modtager det samme antal timer undervisning/intervention om dagen. Vi kan derfor i realiteten ikke sige noget om, hvilken behandlingsmetode eller intervention der er bedst. Og det er en stor mangel i vores viden.

Vi ved også, at der ved alle behandlingsformerne, inklusive ABA er nogle børn, som ikke gør de store fremskridt, og andre børn, som faktisk gør store fremskridt på trods af en relativ mindre indsats. Vi har endnu ikke fundet ud af, hvordan vi kan tilpasse behandlingen til det enkelte barn. Således finder vi ikke i forskningslitteraturen informationer, der kan fortælle os hvilket barn, der har brug for hvad og hvornår i dets udvikling. En tredje og stor mangel i vores viden om behandlingseffekten drejer sig om, at vi faktisk ikke i

dag kan udpege de forskellige elementer, der er de vigtigste i de forskellige behandlingsprogrammer. Vi ved ikke, hvad det er ved ABA eller EIBI, eller hvad det er ved TEACCH, der fremmer forskellige færdigheder. Er det at opbygge

en social relation med barnet, eller er det at hjælpe dem til selvstændigt at kunne udføre en opgave, som medfører en positiv

udvikling? Eller er det dét præcise antal minutter, barnet rent faktisk "tænker" over løsningen af stillede opgaver? Eller er det de gentagne verbale instruktioner med forventningen om, at barnet vil klare sig godt? Vi ved faktisk ikke, hvad der præcist er virksomt i behandlingen.

**Hvad er de væsentligste diskussionspunkter i behandlingen af førskole- og skolebørn med autisme i USA for tiden? Hvad er dit eget syn på ABA i forhold til andre udbredte og anerkendte behandlingsformer?**

Jeg synes, at ABA i USA har ydet et stort bidrag til udvikling af tidlige interventionsprogrammer. Det er et veldefineret behandlingsprogram, som har signaleret nogle positive budskaber. Jeg tror, at det har givet energi til forældre såvel som mange professionelle i USA, så de kunne anlægge en anderledes og mere optimistisk indgangsvinkel på arbejdet med de yngre børn med autisme. På den anden side synes

*"Vi ved ikke, hvad det er ved ABA eller EIBI, eller hvad det er ved TEACCH, der fremmer forskellige færdigheder ... Vi kan derfor i realiteten ikke sige noget om, hvilken behandlingsmetode eller intervention der er bedst. Og det er en stor mangel i vores viden."*

jeg, at ABA folkenes proklamerede udsagn om, at børnene blev "helbredt", eller at børnene udviklede sig så positivt, at de "ikke kunne skelnes fra normale", generelt set ikke er underbygget.

Der er mange børn med autisme, som vi kender i dag, der klarer sig usædvanligt godt, og det er en generel forventning, at

enhver fokuseret og intensiv intervention vil kunne bidrage til en positiv udvikling i ethvert barn, der modtager den. Men vi har egentlig ikke noget reelt bevis for, at ABA gør det bedre end enhver anden behandlingsform, hvis denne bliver udført med samme intensitet.

Jeg har oplevet, at der har været skabt en unødvendig spænding mellem ABA-behandlere og familier, der har et ønske om at inddrage også andre behandlingsmetoder, eller familien har befundet sig et sted i deres barns udvikling, hvor de ikke har ønsket ABA.

Selvom der gennem de senere år har været en stærk tendens til at vælge ABA og EIBI i USA, er virkeligheden den, at de førende fagfolk bag metoden i stigende grad inddrager udviklingspsykologiske modeller og lægger stadig mere vægt på "mening" i tilrettelæggelsen af interventionen. Der er en nyere "behandlingsmetode", der er kendt under betegnelsen "Verbal Behavior", som er blevet meget populær hos de folk, som benytter sig af ABA i USA. Det nye i denne metode er blot, at man lægger vægt på, at sprog trænes i en meningsfuld sammenhæng, og at børns hensigt og vilje til at kommunikere er meget vigtig.

De fleste skoler bruger en kombination af programmer, hvilket jeg synes virker passende, da jeg selv har erfaret, at nogle børn får gavn af nogle behandlingsprogrammer på nogle tidspunkter i deres liv, mens de samme børn kan få gavn af andre metoder på andre tidspunkter i deres liv. Hvis programmerne integreres, kan det også i sidste ende forstærke den sam-



lede effekt. Det svære er, hvordan man gør det, og her tror jeg ikke, at integrationen blot kan foregå som en sekventiel organisering. Jeg så for nylig et barn, hvor læreren havde organiseret undervisningen således, at der i skemaet først var afsat eksempelvis ti minutter med TEACCH, derefter femten minutter ABA, ti minutter "Sensory Diet" og femten minutter af "Floor-time" (se ordlisten). På en måde virkede det ret fjøllet, men på den anden side kunne jeg konstatere, at barnet trivedes, hun var faktisk glad, fordi hun lavede mange forskellige opgaver og aktiviteter. Hun kedede sig ikke, og lærerne havde været gode til at sætte fokus på nogle hovedtemaer og flette dem ind i de forskellige interventionsformer.

Hvis jeg selv skulle formulere en mere integreret model, ville jeg nok foreslå, at man eksempelvis tog udgangspunkt i ABA, hvor man så integrerede den udviklingspsykologiske forståelse og vurdering af barnet, og så kunne man bruge TEACCH materialer for at gøre programmet mere visuelt. Man kunne benytte nogle af ideerne fra "floor-time", for at sikre sig at barnet rent faktisk morede sig med at udføre opgaverne, og at hun forstod, at hun havde en gensidig relation med sin terapeut eller lærer, og at denne relation har betydning for hende.

Jeg tror det største spørgsmål i USA i dag er, hvor meget behandling og af hvad, hvornår og til hvem. Til gengæld oplever jeg, at der nu er færre uenigheder om, hvorvidt nogle programmer skal benyttes eller ej og meget mere accept af, at de kan integreres.

### Hvad plejer du at sige til forældre til børn i førskolealderen, som lige har fået stillet diagnosen?

Vi forsøger indledningsvis at give forældrene en beskrivelse af deres barns evner og svagheder. Vi lægger stor vægt på, at forældrene når frem til en forståelse af barnets styrker og svagheder, og at de virkelig forstår betydningen af disse, sådan som vi selv opfatter dem. Derefter foreslår vi et vist minimum af indsats eller intervention, som vi beder familierne om i den nærmeste fremtid at tænke over. Vi følger her de anbefalinger, som er skitseret i en artikel om

"Effekten af tidlig intervention" udgivet af The National Academy of Sciences. Vi fortæller forældrene til 2- og 3-årige børn med autisme, at vi synes deres barn har brug for minimum 25 timers intervention på en uge. Vi siger imidlertid også: "Lad os tænke over hvad denne intervention kan være, og lad os kigge os om i området, hvor I bor og finde ud af, hvad man i jeres område kan tilbyde jeres barn. Hvor finder vi de stærke sider, ligesom vi gør med jeres barn?". Hvis der således er et godt førskoleprogram i området, der kører på gruppebasis, som lægger vægt på socialt samspil og leg blandt børnegruppen, og hvis barnet skønnes at kunne få gavn af det, så siger vi: "OK, der er ti timer om ugen, hvad kan vi el-

lers finde på". Hvor meget vi foreslår - om barnet skal følge en eller flere forskellige tilbud - afhænger af det enkelte barn. Hvis barnets evner til at imitere er gode, og hvis det er interesseret i andre børn og har en rimelig god sprogforståelse, så kan det være, at det er muligt for det at være i et rimeligt almindeligt børnehavemiljø. Men for det meste vil vi samtidig insistere på, at barnet får noget tid hver dag, hvor en voksen giver det sin fulde opmærksomhed. Også selvom barnet måtte være vel-

*"Hvis jeg selv skulle formulere en mere integreret model, ville jeg nok foreslå, at man eksempelvis tog udgangspunkt i ABA, hvor man så integrerede den udviklingspsykologiske forståelse og vurdering af barnet, og så kunne man bruge TEACCH materialer for at gøre programmet mere visuelt."*

fungerende i en børnehav eller vuggestue. Vi ved nemlig fra megen anden forskning om indlæring, at børn især når de er små, højst sandsynligt lærer nye færdigheder hurtigere i kontakten med en voksen. Spørgsmålet er dog hele tiden, hvor meget vi

skal hæve intensiteten i behandlingen. Barnet har også brug for oplevelser, som det ikke kan få fra nærkontakt med en voksen, som for eksempel i leg med andre børn.

Vi opfordrer også forældre til små børn til at sørge for, at deres barn jævnligt har kontakt med almindelige børn uden handicap, men kun i den udstrækning barnet i en sådan situation virkelig formår eller får mulighed for at lege med disse børn. Og vi foreslår forældrene, hvis barnet ikke leger med andre jævnaldrende børn, at de prøver at finde





# Tidlig indsats

## Hvilken metode gavner hvem? - Hvor intensivt og hvornår?

et ældre barn, som vil være villig til at komme et par gange om ugen og lege med deres barn. Og med tiden kan det være, at deres barn kunne komme i et børnehavetilbud, hvor det måske kunne have omgang med ældre børn.

Vi understreger også over for familierne, at det er meget vigtigt at huske på, at deres barn er et lille menneske, og at de skal tage højde for, hvor meget stimulering barnet kan overkomme, og hvad deres barn kan lide at foretage sig. Vi føler, at aktiviteter som musik og bevægelse, (hvis barnet kan lide musik), samt aktiviteter, hvor barnet får almindelige barndomsoplevelser, er lige så vigtige som voksen/barn indlæringsituationen.

De børn, hvem vi først og fremmest anbefaler ABA, falder i to grupper. Den første gruppe er små børn med meget ringe koncentrationsevne, hvor det er svært at fange deres opmærksomhed, og hvor det virkelig tager dem lang tid at regne ud, hvad det er, man vil have dem til at gøre. At undervise disse børn med "standard ABA", hvor de skal sidde ved et bord, og noget bliver anbragt foran dem og det er meningen, at de skal gøre noget med det og der så sker noget godt, kan virkelig chokstarte barnets udvikling. Derefter kan det variere fra barn til barn, hvor meget og hvor længe de har brug for at opholde sig i et sådant ABA indlæringsmiljø. Den anden gruppe børn, som jeg har erfaret profiterer specielt godt af ABA, har været børn med forholdsvis gode nonverbale evner og relativt rige udtryksfærdigheder. Hvis barnet ikke af sig selv imi-

terer andres vokalisationer/sprog eller ikke inden for kort tid kommer i gang med det, så tror jeg, at sprogundervisning på en, om end meget uortodoks, men samtidig meget systematisk måde, kan være effektiv. På den anden side synes jeg, at man, så snart man har fået sat barnet i gang med imitation af vokalisering/sprog, og samtidig med den traditionelle sprogitimitations træning også bør arbejde med, at barnet kan generalisere brugen af ord. Man bør præsentere barnet for et mere ustruktureret og mindre forudsigeligt miljø, men hvor sprog har den samme funktionelle værdi.

### Ordforklaringer:

"ABA": Applied Behavioral Analyzes. En interventions eller træningsform baseret på adfærdsterapeutiske principper.

"EIBI": Early intensive behavioral intervention. Et ABA-beslægtet program.

"Floor time": En interventionsform udviklet af S. Greenspan, som lægger vægt på den voksnes indlevelse i barnets egen leg/aktivitet for herigennem at skabe en følelsesmæssig kontakt til den voksne.

"Sensory Diet": En sanseintegrations baseret intervention.

"Verbal Behavior": Et begreb først foreslået af B.F. Skinner (1957) og en intervention som ud fra adfærdsanalytiske principper specielt retter sig mod sproglig adfærd.

Dr. O. Ivar Lovaas er leder af "Lovaas Institute for Early Intervention, et adfærdsterapeutisk interventionsprogram udviklet på "The Psychology Department of UCLA" i Californien.

### Efterskrift

**Interviewerens motiv** for at foretage dette interview med Dr. Catherine Lord er at medvirke til en opkvalificering af diskussionen om den tidlige interventions betydning for børn med autisme. Med ABA's indtog i Danmark er der skabt en ny vitalitet i denne diskussion, og efter interview-erens opfattelse kan debatten

blive et positivt og vigtigt bidrag til en fortsat udvikling af den behandling, som vi kan tilbyde børn med autisme i Danmark.

Imidlertid har der også i kølvandet på ABA været fremført nogle synspunkter, som kan have en meget uheldig virkning på såvel fagfolks som forældres forhold til den faglige udvikling på området. Det drejer sig om de overdrevne forventninger om ABA-metodens effektivitet (børnene bliver "helbredt"), og de negative udtalelser om andre behandlingsmetoder ("gammeldags" og "udokumenterede"), som mange fortalere for ABA fremkommer med. Det er meget uheldigt, da ABA dermed risikerer at blive placeret i gruppen af "alternative behandlingsformer", metoder, der ofte kan karakteriseres ved, at de lover "helbredelse" og afviser dermed andre behandlingsmetoder.

Adfærdsterapien har aldrig haft stor udbredelse i Danmark, og arbejdet med at udbrede dens teknikker vil kræve et langt og sejt arbejde. Myter og stærke udtalelser vil ikke kunne skabe det fornødne diskussionsmiljø, der skal til, for at det vil kunne lykkes også på længere sigt at forankre de positive elementer af adfærdsterapien i Danmark. I USA, hvor behandlingsmetoden er mindst lige så "gammel" (og ret beset meget ældre) som andre anerkendte metoder (eksempelvis TEACCH), har diskussionerne og synet på den tidlige indsats blandt fagfolk udviklet sig i en stadig mere konstruktiv retning til gavn for de autistiske børn og deres familier, som man kan læse ud af interviewet med Cathy Lord.