



Föreningen Sveriges Habiliteringschefer

Upplockande nätverk för barn- och ungdomshabiliteringen i Sverige. Grundad 1994

Mångsidiga intensiva insatser för barn med autism i förskoleåldern

Gunilla Bohlin

Gunilla Bromark

Tina Granat

Nils Haglund

Eva Sjöholm-Lif

Eric Zander

Förord

Föreningen Sveriges Habiliteringschefer har som uppgift att verka för en utveckling av habiliteringsverksamheten för barn och ungdomar utifrån de övergripande mål som beskrivs i hälso- och sjukvårdslagen samt lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade. Föreningen ska på olika sätt stimulera forsknings- och utvecklingsarbete. Våra verksamheter riktar sig till en relativt liten grupp barn och ungdomar i samhället, en grupp med stora och komplicerade behov. Det är ett ungt verksamhetsområde, en ung vetenskap och det finns stort behov av att systematisera metoder/arbetssätt och behandlingsresultat.

Föreningen har en ambition att gemensamt utveckla en kvalitetssäker och effektiv verksamhet. Effektivitet kan ses ur en traditionell kostnadsaspekt men också ur barnets/den unges/familjens levnadsaspekt. Hur kan de habiliterande insatserna optimeras för att ge förutsättningar till ett liv utifrån egna val? Hur kan interventionerna optimeras för att säkerställa att den tid som läggs på habiliteringsinsatser är väl använd tid?

Det finns en flora av interventioner. För att med största möjliga säkerhet veta vilka som ska utvecklas och vilka som ska avvecklas krävs ett nationellt samarbete. Därför initierades 2001 ett projekt som fick namnet Evidens Baserad Habilitering (EBH). Syftet var att pröva en nationell arbetsmodell bestående av övergripande arbetsgrupper med uppgift att granska olika interventioners evidens.

I januari 2003 utsåg styrelsen för föreningen två pilotgrupper varav en fick uppgiften att granska evidens för interventioner till barn med autism. Arbetsgruppen skulle sammanställa och kritiskt granska utvärderingar/studier gällande effekter av olika behandlingsmetoder. Resultatet skulle sedan göras lättillgängligt i en databas.

Arbetsgruppens uppgift var att:

- göra en litteraturöversikt över aktuell forskning och erfarenhetsbaserade resultat i första hand avseende grundproblemen vid autism dvs kommunikation, social interaktion och begränsning i aktiviteter och intressen
- utifrån överenskomna kriterier kritiskt granska undersökningar som gjorts
- på ett lättfattligt sätt göra erhållna resultat tillgängliga i en databas

I november 2004 var rapporten färdig och presenterades via den databas som föreningens medlemmar abonnerar. Resultatet av arbetsgruppens arbete var mycket professionellt och arbetsformen var framgångsrik och stimulerande.

Föreningen Sveriges Habiliteringschefer har ställt sig bakom de rekommendationer som arbetsgruppen lagt fram. Rapporten bidrar till en fördjupad kunskap och ger förutsättningar för medarbetare inom barn- och ungdomshabilitering att erbjuda interventioner med högre evidens till barn och föräldrar. Evidens grunden för de olika interventionerna är dock, som arbetsgruppen påtalar, fortfarande inte är hög och behovet av forskning är mycket stort.

Det är då glädjande att ett första steg mot nya samarbetsformer inom Sverige har konstituerats och en plattform för fortsatt gemensamt arbete kring evidensbaserad habilitering har grundats.

Ett stort tack till Gunilla Bohlin, Gunilla Bromark, Tina Granat, Nils Haglund, Eva Sjöholm-Lif och Erik Zander för att ni med lust och energi grep er an uppgiften. Ni har bidragit till att barn med autism idag får en habilitering på säkrare grund.

Lund 06 04 22

Margareta Nilsson

Ordförande, Föreningen Sveriges Habiliteringschefer

Innehåll

1 REKOMMENDATIONER	7
INLEDNING	8
ORGANISATORISKA FÖRUTSÄTTNINGAR	9
GENERELLA PRINCIPER FÖR BARNETS INDIVIDUELLA PROGRAM FÖR TIDIGA, INTENSIVA INSATSER	9
INNEHÅLL I MÅNGSIDIGA PROGRAM	11
REFERENSER	12
2 EVIDENSVÄRDERING	13
SAMMANFATTNING	14
PRINCIPER VID EVIDENSVÄRDERING	15
SYSTEMATISKA ÖVERSIKTER OCH EVIDENSBASERAD MEDICIN (EBM)	17
REFERENSER	19
3 GRANSKNING AV DET VETENSKAPLIGA UNDERLAGET	21
SAMMANFATTNING	22
INLEDNING	23
RESULTAT	24
SLUTSATSER	25
DET VETENSKAPLIGA UNDERLAGET UTIFRÅN DE OLIKA ÖVERSIKTERNA	25
FRÅN FORSKNING TILL PRAKTIK	28
REFERENSER	29
4 GEMENSAMMA FAKTORER RELATERADE TILL EFFEKTIVITET	35
SAMMANFATTNING	36
INLEDNING	37
TIDIG START	38
INTENSITET	38
PLANERADE OCH SYSTEMATISKT UPPLAGDA INLÄRNINGSTILLFÄLLEN I STARKT UNDERSTÖDJANDE MILJÖER	39
PRIORITERADE OMRÅDEN I PROGRAMMEN	40
ÖVERGRIPANDE PLAN	41
INDIVIDUALISERING	41
KONTINUERLIG UTVÄRDERING FORMAR UPPLÄGGET	41
MÖJLIGHET ATT VARA TILLSAMMANS MED NORMALUTVECKLADE JÄMNÅRIGA	42
FÖRÄLDRAMEDVERKAN	42
UTBILDNING OCH UNIVERSITETSANKNYTNING	42
HÖG PERSONALTÄTHET	43
PLANERAD ÖVERGÅNG FRÅN FÖRSKOLA TILL SKOLA	43
REFERENSER	43
5 ATT MÄTA EFFEKTER VID TIDIG INTERVENTION	49
SAMMANFATTNING	50
ALLMÄNT OM MÅTT OCH MÄTNING AV EFFEKTER VID TIDIG INTERVENTION	51
MÅTT SOM OFTA ANVÄNDS	51
KRAV PÅ MÅTT	51
VILKA MÅTT HAR MAN ANVÄNT OCH HUR BRA ÄR DE?	52
MÅTT FÖR ATT FÖRUTSÄGA INDIVIDUELLA RESULTAT/"EARLY LEARNING MEASURES"	55
SLUTSATSER OCH REKOMMENDATIONER	56
REFERENSER	57
6 FÖRÄLDRAMEDVERKAN	61
SAMMANFATTNING	62
FÖRÄLDRARS OLIKA ROLLER	62
PSYKOSOCIALT STÖD TILL FAMILJEN	65
SLUTSATSER OCH REKOMMENDATIONER	66
REFERENSER	67
7 SOCIALT SAMSPEL	71
SAMMANFATTNING	72
INLEDNING	72

SOCIAL UTVECKLING HOS BARN MED AUTISM	72
AVVIKANDE BETEENDE SOM ERSÄTTNING FÖR SOCIAL INTERAKTION	73
FORSKNINGSUNDERLAG AVSEENDE SOCIAL UTVECKLING HOS BARN MED AUTISM	73
RESULTAT FRÅN INTERVENTIONSSTUDIER	74
STRATEGIER	75
SLUTSATSER OCH REKOMMENDATIONER	75
REFERENSER	77
8 KOMMUNIKATION	79
SAMMANFATTNING	80
INLEDNING	81
KOMMUNIKATION OCH AUTISM	81
KOMMUNIKATIONSINTERVENTION	82
KUNSKAPSLÄGET	82
SLUTSATSER	86
REKOMMENDATIONER	86
REFERENSER	88
9 PROBLEMBETEENDEN	97
SAMMANFATTNING	98
INLEDNING	99
KUNSKAPSLÄGET	99
SLUTSATSER OCH REKOMMENDATIONER	103
REFERENSER	104
10 KOGNITION	107
SAMMANFATTNING	108
INLEDNING	108
AUTISM OCH BEGÅVNINGSNIVÅ	109
INTERVENTIONERS EFFEKTIVITET PÅ BEGÅVNINGSNIVÅ	109
GRUNDLÄGGANDE KOGNITIVA SVÅRIGHETER HOS BARN MED AUTISM	110
SLUTSATSER OCH REKOMMENDATIONER	115
REFERENSER	115
11 ADAPTIVA BETEENDEN	119
SAMMANFATTNING	120
INLEDNING	120
ÖVERGRIPANDE MÅL	121
BEDÖMNING	121
INTERVENTIONSSTUDIER	122
REKOMMENDATIONER	122
REFERENSER	123
12 SENSOMOTORIK	125
SAMMANFATTNING	126
INLEDNING	126
KUNSKAPSUNDERLAG	127
OLIKA INTERVENTIONER	127
SLUTSATSER OCH REKOMMENDATIONER	129
REFERENSER	131

1

Rekommendationer

Gunilla Bromark

Tina Granat

Nils Haglund

Eva Sjöholm-Lif

Eric Zander

Inledning

Arbetsgruppen ansluter sig till det konsensus som råder inom området att insatser bör erbjudas barn och deras familjer så snart som möjligt efter upptäckt/diagnos inom autismspektrumet. Arbetsgruppen vill också understryka att välplanerade tidiga insatser skall ses som en viktig men ej tillräcklig del av habiliteringen för personer med autism i ett livsperspektiv.

Rekommendationerna som följer här nedan bygger på gruppens värdering av det aktuella kunskapsläget (se Granskning av det vetenskapliga underlaget) och diskussionen om gemensamma faktorer (se Gemensamma faktorer relaterade till effektivitet).

Det finns några viktiga förhållanden som man bör vara medveten om i det här sammanhanget. Det första är att kunskapsläget om de mångsidiga programmen och diskussionen om de gemensamma faktorerna huvudsakligen bygger på amerikansk forskning. Likaså är alla de beskrivna programmen utvecklade i USA. I de föreliggande rekommendationerna har gruppen tagit hänsyn till skillnader mellan svenska och amerikanska förhållanden på ett antal punkter. Bland annat finns det skillnader på organisatorisk nivå där de dokumenterade amerikanska programmen ofta har erbjudits i en universitetskontext med universitetsstudenter som led i sin utbildning fungerat som tränare. Programmen har ofta endast varit tillgängliga för en begränsad grupp barn. De amerikanska programmen är därmed inte direkt överförbara till svenska förhållanden. I Sverige är idag till exempel inte några universitetsbaserade program särskilt sannolika i det här sammanhanget utan ansvaret ligger inom landstingets habiliteringsverksamhet i nära samarbete med kommunen. Också legala aspekter, värderingar och normer skiljer våra länder åt.

Det andra är att barn och personer med autism är en heterogen grupp där autismen ofta endast är ett av problemen. Autism manifesterar sig vid alla begåvningsnivåer, tillsammans med en mängd identifierbara genetiska syndrom och sjukdomar, olika andra psykiatriska och neuropsykiatriska tillstånd, syn- och hörselnedsättningar, epilepsi och så vidare. Behoven och förutsättningarna hos varje individ och dennes familj är därför varierade. Av detta följer att insatserna också behöver variera och att det sannolikt behövs olika upplägg för olika individer.

Det tredje är att de här rekommendationerna inte avser alla de insatser ett barn med autism kan behöva. Exempelvis kan medicinsk behandling vara nödvändig för vissa barn.

Som habiliteringsverksamhet innebär detta att man utifrån rådande habiliteringsideologiska värderingar, ICF och liknande å ena sidan står inför alternativet att välja ut ett eller flera redan existerande program utifrån i det här materialet uppräknade, eller å andra sidan sätta ihop ett eget program utifrån de gemensamt omfattande faktorerna och de särskilda förhållanden som råder just i den organisation, den plats och det kulturella sammanhang man befinner sig i (för konkreta exempel, se t ex Bromark, 1999; Chorpita *et al.*, 2002; Webster *et al.*, 2003). De gemensamma faktorerna är alltså en allmänt omfattad uppfattning, konsensus, om vad program för små barn med autism behöver innehålla och beakta utifrån kunskapsläget och beprövad erfarenhet.

För att garantera hög kvalitet på insatserna är det eftersträvanvärt att verksamheterna har anknytning till forskning och samarbete med universitet och högskola. Det är viktigt att befintliga program och insatser utvärderas med vetenskapliga metoder, bland annat för att befrämja metodutveckling. För att tillgodose tillräcklig kompetensnivå hos personal behövs specialiserade utbildningsmöjligheter på högskolenivå.

Organisatoriska förutsättningar

- **Planering**

För att få till stånd ett mångsidigt, intensivt program för barn med autism i förskoleåldern behövs planering på flera nivåer.

1. *Organisatorisk nivå.* Genomförandet av ett mångsidigt program förutsätter en uppgörelse på organisatorisk nivå. Det handlar om samverkan mellan landstingets specialistverksamheter och kommunen. För att få till stånd intensiva insatser behöver flera parter ta ansvar och samverka. Landstingets habiliteringsverksamhet har specialistkunskapen om utformning av programmet och kan ge utbildning och handledning. Förskolan behöver ta ansvar för den största delen av den dagliga träningen. Föräldrarna tar ansvar för träning hemma och på fritiden.
2. *Övergripande individuell plan.* För det enskilda barnet har man nytta av en övergripande individuell plan. I den formuleras bland annat övergripande mål, ansvarsfördelning och liknande. Syftet med denna plan är att tjäna som ett sammanhållande och administrativt instrument för att planera och genomföra barnets program och andra insatser. Det är bra om alla inblandade godkänner planen.
3. *Barnets individuella program.* Barnets individuella program anger i detalj vad, var, hur, hur mycket, när barnet tränar, övar och är aktivt. Det innehåller detaljerade utvecklingsmål och hur dessa sekvenseras med utgångspunkt i de övergripande målen. Målen är beteenden som kan observeras och mätas. Målen är färdigheter som kan uppnås inom ett år och positivt påverka barnets deltagande och delaktighet i förskoleaktiviteter, i samhället och i familjen. Barnets individuella program bör vara baserat på en manual. Se vidare avsnittet om Gemensamma faktorer relaterade till effektivitet.

- **Utbildning och handledning.** En förutsättning är att personalen och föräldrarna har eller får möjlighet att skaffa sig tillräckliga kunskaper om autism och då i synnerhet om de specifika inlärningssvårigheter som barn med autism har. Det är nödvändigt med praktiska och teoretiska kunskaper om olika, empiriskt belagda inlärningsstrategier. Fortbildning, bland annat i form av kontinuerlig handledning, är också ett viktigt inslag.
- **Möjlighet att vara tillsammans med normalutvecklade jämnåriga.** I den utsträckning det leder till att specifika utvecklingsmål kan uppnås, skall barnet vistas i och få sin speciellt anpassade träning i situationer och miljöer där det finns möjlighet till samspel med normalutvecklade barn. Att ta med socialt skickliga barn i träningen gör den mer effektiv.

Generella principer för barnets individuella program för tidiga, intensiva insatser

- **Tidig start**

Idealet för all tidig intervention är att starta så snart ett behov identifierats. Det är eftersträvansvärt att upprätta och genomföra en övergripande plan med ett individuellt program (se Planering punkt 3.) så fort en diagnos inom autismspektrumet misstänks. Med dagens metoder kan i många fall diagnos fastställas från ungefär två års ålder.

- **Hög intensitet**

Med hög intensitet menar vi cirka 25 timmar/vecka fördelade på minst fem dagar i veckan under hela året i åtminstone två år. Under den tiden ska barnet delta aktivt i planerade,

systematiska inlärningsaktiviteter upplagda utifrån ålder och förmåga, vilka syftar till att uppnå uppsatta och tydligt formulerade mål.

- **Planerade och systematiskt upplagda inläringstillfällen i starkt understödjande miljöer**

Det anses som ett väletablerat faktum att barn med autism spontant ägnar mindre tid åt fokuserade och socialt inriktade aktiviteter när de befinner sig i ostrukturerade och/eller ej tillrättalagda sammanhang. Detta försöker man motverka med systematiskt planerade och utvecklingsmässigt anpassade pedagogiska aktiviteter som syftar till bestämda mål.

Utmärkande för dessa aktiviteter är bland annat

- att det för varje barn finns ett långsiktigt individuellt program.
- att aktiviteterna är välstrukturerade och noggrant pedagogiskt planerade samt att miljöerna vid behov är tillrättalagda för att underlätta för barnet.
- att strategier för generalisering regelmässigt tillämpas, d v s strategier som främjar utveckling av förmågan att använda inlärd kunskaper med olika personer i olika miljöer och sammanhang.
- att träningen är uppbyggd i små steg.
- att man förstärker korrekt beteende.
- att träningen ger utrymme för repetition, alltså möjlighet att öva samma saker många gånger på ett varierat sätt.
- att TBA-strategier används. Strategier som ”discrete trial training”, olika former av färdighetsträning, ”incidental learning” eller ”free operant instruction” är effektiva. Tillämpad beteendeanalys (TBA) är grunden för alla ovanstående inlärningsstrategier antingen det handlar om att minska/reducera ett störande beteende eller att lära in en ny färdighet eller minska en beteendebrist.
- att särskild hänsyn tas till motivationsaspekter (förstärkning) vid planering och träning av olika aktiviteter. Det innebär att barnets positiva känslor spelar en viktig roll i tillägnet av färdigheter, alltså att man bygger på sådant som barnet tycker om och är intresserat av. Speciellt i inledningsskedet är det viktigt att maximera möjligheterna för barnet att lyckas och minimera risken att misslyckas i inläringssituationerna.
- att de planerade inlärningsaktiviteterna för de yngsta skall genomföras i korta sekvenser i intervall om 15-20 minuter.
- att träningen åtminstone till en början behöver ske en-till-en, speciellt när nya färdigheter ska läras in. Syftet är att barnet dagligen skall få tillräckligt mycket individuell uppmärksamhet för att effektivt kunna arbeta mot individuell måluppfyllelse.

- **Individualisering**

Individualisering innebär att en övergripande individuell plan utformas. Denna plan innehåller bland annat barnets individuella utformade program. Barnets individuella program kan utgå från ett befintligt program med skriven manual. Det är varje barns och familjs behov, förmågor, svårigheter och önskemål som ligger till grund för den övergripande individuella planen och individualiseringen. Individualisering innebär att dagsschema, pedagogisk miljö, inlärningsstrategier och andra faktorer utformas så att

varje barn och dess familj utifrån sina förutsättningar får maximala möjligheter att uppnå de uppsatta målen. Den övergripande individuella planen är överordnad barnets program och manualen.

- **Kontinuerlig, objektiv utvärdering av barnets utveckling formar upplägget**
Kontinuerlig utvärdering av varje barns framsteg när det gäller att uppnå sina mål genomförs för att ytterligare förfina och justera den individuella övergripande planen och barnets individuella program. Målen i den övergripande individuella planen utvärderas och omformuleras vid behov minst en gång om året. Delmålen i barnets individuella program utvärderas och dokumenteras minst var tredje månad för att utröna hur barnet drar nytta av sitt program. Brist på dokumenterbara framsteg under tre månader indikerar behov av någon typ av förändring, t ex ökad intensitet genom större personaltäthet, mer planerad undervisningstid, omformulering av innehållet i barnets individuella program eller att personalen får extra utbildning och handledning. Se avsnittet om Att mäta effekter av tidig intervention.
- **Föräldramedverkan**
Föräldramedverkan förutsätter att föräldrar får möjlighet att skaffa sig kunskaper om autism och vad man kan göra för att främja barnets utveckling. För att kunna vara delaktiga i utformandet av den övergripande individuella planen och vid genomförandet av barnets individuella program är kunskap i exempelvis förhållningssätt och inlärningsstrategier viktiga. Att föräldrar fungerar som tränare för sina barn är bland annat viktigt för att förbättra generaliseringen av inlärd färdigheter till så många personer och miljöer som möjligt och öka intensiteten. Den övergripande individuella planen ska också beakta föräldrars och syskons behov av eget stöd. Se vidare avsnittet om Föräldramedverkan.
- **Övergång från förskola till skola**
Ett tidigt intensivt mångsidigt program är tidsbegränsat. Därför är det viktigt att avslutningen av barnets program och övergången till det nya sammanhanget är noggrant planerade och genomförda utifrån varje individs behov och förutsättningar och de förhållanden som råder när det gäller förskola, skola och liknande.

Innehåll i mångsidiga program

Alla befintliga mångsidiga program (för exempel se Granskning av det vetenskapliga underlaget) fokuserar på de grundläggande svårigheter som barn med autism har vad gäller socialt samspel, inläring, funktionell kommunikation, problembeteenden och adaptiva färdigheter. Det vanliga är att de mångsidiga programmen har en manual där innehållet följer stegen i utvecklingen hos normalutvecklade barn liksom läroplaner för vanlig förskola. I de olika programmen benämns och struktureras de ovannämnda områdena på litet olika sätt men alla är inriktade på grundläggande färdigheter inom respektive område.

Till en början fokuseras på träning av samarbete och att skapa motivation till inläring hos barnet. Denna fas kan ofta innebära arbete för att minska barnets problembeteenden. Barnet lär sig rikta uppmärksamheten och imitera andra som grund för vidare inläring. Därefter tränas språk/kommunikation, abstrakta begrepp och att samspela i lek. Adaptiva färdigheter tränas parallellt i vardagliga aktiviteter. Under den senare delen av förskoletiden fokuserar programmen på träning inför skolgången. Det innebär att lära sig att fungera i nya situationer och miljöer och att arbeta mera självständigt. Att lära sig genom att observera andra blir en viktig inlärningsstrategi.

- Prioriterade områden är:
 - a. Träning i **socialt samspel** skall genomföras dagligen i olika sammanhang genom att använda specifika aktiviteter och interventioner som tillgodoser åldersadekvata och individuella mål för socialt samspel. En viktig del är social färdighetsträning. En annan viktig del är lekträning. Fokus i lekträning är initialt att lära barnet att använda leksaker och annat material på lämpligt sätt. Inlärdna mönster för lek utvecklas successivt till socialt samspel med jämnåriga. Se vidare avsnittet om Socialt samspel.
 - b. **Funktionell, spontan kommunikation** är primärt. Från början skall planeringen utgå från antagandet att de flesta barn kan lära sig prata. Effektiva, forskningsbaserade inlärningsstrategier för både verbalt språk och alternativa sätt att kommunicera skall konsekvent tillämpas i alla miljöer där barnet vistas. Se vidare avsnittet om Kommunikation.
 - c. Strategier för att minska/reducera **problembeteenden** skall beakta det sammanhang i vilket problembeteendet uppträder. Vid intervention bör positiva och proaktiva förhållningssätt tillämpas liksom de strategier som har empiriskt stöd i en funktionell beteendeanalys, funktionell kommunikationsträning och förstärkning av alternativa beteenden. Se vidare avsnittet om Problembeteenden.
 - d. Innehållet i träningen av **kognitiva färdigheter** följer barns generella utveckling och hämtas ur läroplaner för förskolan. Träning av grundläggande kognitiva färdigheter handlar initialt om att uppmärksamma och imitera sin omgivning i välstrukturerade en-till-en situationer samt att lära sig förstå grundläggande begrepp. Dessa färdigheter ligger till grund för vidare inläring. För att färdigheterna ska bli funktionella är det viktigt att arbeta med generalisering och vidmakthållande till den naturliga miljön. Detta är lika viktigt som att lära in färdigheter. Se vidare avsnittet om Kognition.
 - e. **Adaptiva färdigheter** avser här vardagliga färdigheter typiska för hem-, skol-, familje- och olika samhällssituationer (ADL), självhjälp och liknande. Dessa färdigheter är avgörande för hur delaktigt barnet kan bli och hur självständigt det kan fungera i olika situationer. Träning av adekvata färdigheter inom det här området är viktiga och bör ägnas tillräcklig tid. Se vidare avsnittet om Adaptiva färdigheter.

Referenser

- Bromark, G. En samverkansmodell för behandling av barn med autism. I Smedler, A.-C. (1999). *Autism och autismliknande tillstånd hos barn och ungdomar*. Stockholm: Socialstyrelsen : Allmänna Barnhuset.
- Chorpita, B. F., Yim, L. M., Donkervoet, J. C., Arensdorf, A., Amundsen, M. J., McGee, C., et al. (2002). Toward Large-Scale Implementation of Empirically Supported Treatments for Children: A Review and Observations by the Hawaii Empirical Basis to Services Task Force. *Clin. Psychol.*, 9(2), 165-190.
- Webster, A., Feiler, A., & Webster, V. (2003). Early Intensive Family Intervention and Evidence of Effectiveness: Lessons from the South West Autism Programme. *Early Child Development and Care*, 173(4), 383-398

2

Evidensvärdering

Gunilla Bohlin

Sammanfattning

- Begreppet evidensbaserad medicin (EBM) eller habilitering innebär att man fattar beslut om insatser och behandling utifrån ”bästa tillgängliga vetenskap, sammanställd på ett systematiskt sätt”. Viktiga grundprinciper för evidensbaserad medicin eller habilitering är
 - att god vård bygger på objektiva data
 - att det finns en evidenshierarki, alltså att vissa bevis är starkare än andra
 - att enbart vetenskapliga data inte är tillräckliga för god vård, utan att klinisk bedömning måste integreras.
- Systematiska översikter utgör en utvecklad metodik för att på ett vetenskapligt, uttömmande och systematiskt sätt identifiera, värdera och sammanställa kliniska studier inom ett specifikt område för att kunna dra så starka och välunderbyggda slutsatser som möjligt om en insats effekt.
- Kliniska studier kan beroende på hur de är upplagda och genomförda ge olika säker kunskap om hur effektiv en insats är. Denna kunskap kan graderas hierarkiskt. Starkaste bevis ger sådana upplägg som effektivast minimerar olika förvrängande faktorer (bias) inverkan på resultatet.
- Vanliga felkällor och förvrängande faktorer är exempelvis att en förbättring sker helt oberoende av insatsen, att den som bedömer förändringen är påverkad av sina egna förväntningar om insatsens effektivitet, att urvalet av dem som undersöks inte är representativt eller att den som ger insatsen inte följer programmet som undersöks utan lägger till egna moment.
- Sådant som kontrollgrupp, blinda bedömare (=som är ovetande om vilken insats den undersökta personen fått), att använda kvantitativa mått som analyseras statistiskt, att genomföra både före- och eftermätningar och att man har uttalad kontroll över att det tänkta behandlingsupplägget följs är sätt att minimera förvrängande faktorer inverkan på resultatet.
- Randomiserade kontrollerade studier där deltagarna slumpmässigt fördelas till experiment- och kontrollgrupp är högst i hierarkin.
- Klinisk erfarenhet där var och en enbart förlitar sig till sina egna erfarenheter och konsensus där experter kommer överens om vad de anser vara bäst (med otillräcklig vetenskapligt underlag) är lägst i hierarkin.
- För att formulera rekommendationer är vetenskapliga data inte tillräckliga utan dessa måste integreras med bland annat klinisk bedömning och erfarenhet, etiska överväganden samt samhällsliga, ekonomiska, kulturella och kompetensmässiga aspekter.

Principer vid evidensvärdering

När man ställer krav på att åtgärder inom vård och omsorg ska vara ”evidensbaserade” innebär det att man menar att det ska finnas skäl att tro att åtgärderna har en positiv effekt. Att sådana förväntningar om en positiv effekt måste grundas på systematisk kunskap har blivit alltmer klart sedan man kunnat visa att vår vardagliga kunskapsbildning, den som vi får genom egen erfarenhet, generellt är utsatt för en rad förvrängande faktorer. Så har vi t ex en tendens att minnas det som fungerat, snarare än det som inte fungerat, att söka efter information som bekräftar snarare än ifrågasätter våra idéer, och i beslutssituationer har vi en benägenhet att överskatta hur säker information är.

Evidensvärdering av behandlingsmetoder tillämpar en uppsättning principer som ska vara till hjälp när man vill dra slutsatser om ett behandlingsprogramms effektivitet. Det man vill veta är om de personer som behandlats inom programmet har förbättrats under behandlingens gång och i så fall om det är själva behandlingen som orsakat detta. Man vill alltså dra slutsatser om orsaken till en eventuell förändring - inte bara beskriva den. Även inom ramen för mer systematisk kunskapsbildning finns en uppsättning möjliga felkällor som hotar att leda till att man drar felaktiga slutsatser och principerna för evidensvärdering ska fungera som vägledning för att öka möjligheten att dra riktiga slutsatser. Några av de vanligaste felkällorna är att en förbättring sker helt oberoende av behandlingen, s k självläkning, att den som bedömer förbättringen har förväntningar om vilken effekten ska bli och påverkas av detta i sina bedömningar, att de behandlade personerna inte är typiska för den kategori klienter som behandlingen är avsedd för, och att behandlaren inte följer programmet utan inkluderar egna moment.

Bland värderingsprinciperna utgör den experimentella metoden ”the golden standard” (Rossi, 1997), d v s det är den som har det tyngsta bevisvärdet. Några grunddrag i denna metod är

1. att antaganden om behandlingseffekter och mekanismer grundas i teori
2. att de som ska behandlas fördelas slumpmässigt till experiment- och kontrollgrupp
3. att experimentledaren kontrollerar interventionen så att den genomförs på ett standardiserat sätt
4. att effekter mäts kvantitativt och analyseras statistiskt för att avgöra om effekter är säkerställda, d v s sannolikt skulle uppträda igen i en likadan studie.

I behandlingsstudier inom medicin tillkommer för den högsta evidensnivån att behandlingen är dubbel-blind, d.v.s. varken behandlare eller patient vet vilken grupp som får behandling med placebo. Detta krav kan naturligtvis vara omöjligt att uppfylla i psykologiskt inriktade behandlingsstudier.

Att den experimentella metoden har det högsta bevisvärdet innebär inte att studier som gjorts med andra metoder är helt utan bevisvärde. Ett relativt sett högre bevisvärde bör tillmätas icke-experimentella studier som har en kontrollgrupp som på något sätt visats initialt vara likvärdig med behandlingsgruppen, studier som har både för- och eftermätning och som använder ett beprövat kvantitativt utvärderingsinstrument. Ett lägre bevisvärde har studier där fördelningen till behandlings- och jämförelsegrupp helt tillkommit via självselektion (vanligast när man jämför två behandlingar) och studier som saknar kontrollgrupp och i stället förlitar sig till att jämföra för- och eftermätning i behandlingsgruppen. Klinisk erfarenhet och enstaka fallstudier har ett lågt bevisvärde, men i en situation där kunskapsnivån inom området är låg är även sådana studier av värde och deras evidens värderas efter hur välgjord och

systematiserad beskrivningen är vad gäller de behandlade personerna, typ av initiala problem, procedur för behandlingen och utfall.

Sammanfattningsvis kan man ställa upp några ”kvalitetsindikatorer” som kan fungera som vägledning när man bedömer hur bra kunskap man har om effekterna av ett visst behandlingsprogram:

1. Det finns studier med kontrollgrupp – åtminstone ett par studier där fördelning av personer på behandlings- och kontrollgrupp skett slumpmässigt.
2. Både för- och eftermätningar finns inkluderade i studier.
3. Man har haft kontroll över hur behandlingen har gått till.
4. De utvärderingsinstrument som använts är meningsfulla.
5. Det finns långtidsuppföljning av behandlingseffekter.
6. Behandlingseffekterna har kunnat påvisas i studier i klinisk praktik.

Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) har gjort en indelning i 4 olika grader av evidens enligt följande:

Om flera stora studier, från olika centra och med en för frågan lämplig design och högt bevisvärde, givit samma resultat blir det vetenskapliga underlaget starkt och slutsatsen pålitlig (*evidensstyrka 1*). Det gäller även då det finns en god systematisk översikt av flera välgjorda studier.

Om endast en studie med högt bevisvärde finns, men resultaten stöds av flera studier med medelhögt bevisvärde, blir evidensstyrkan måttligt stark (*evidensstyrka 2*).

Begränsad styrka (*evidensstyrka 3*) föreligger när ingen studie med högt bevisvärde men minst två med medelhögt bevisvärde finns.

Under denna nivå är det vetenskapliga underlaget otillräckligt; man måste ange vad eventuella slutsatser i så fall baserar sig på (*evidensstyrka 4*).

Förutsättningen för det angivna är att studierna pekar i samma riktning och att inget talar emot slutsatsen. Vid mindre divergenser kan styrkegraden sänkas.

Författare MONA BRITTON, professor, medicinskt sakkunnig, SBU, Stockholm
Utdrag ur Läkartidningen 2000;97:4414-15
www.sbu.se

Särskilda riktlinjer för värdering av metoder för psykologisk intervention med barn har givits av American Psychological Association (APA). De följer i huvudsak de allmänna riktlinjerna och ger vägledning för vad som kan betraktas som väletablerade metoder och de som kan ses som ”troligen effektiva” metoder:

Kriterier för väletablerade interventioner

1. Åtminstone två välgjorda gruppstudier, utförda av olika forskarteam som visar att interventionen antingen är
 - a. bättre än pillerplacebo eller en alternativ intervention
 - b. likvärdig med en redan etablerad intervention i studier med adekvat statistisk power.

ELLER

2. Ett stort antal ”single-case”-studier (det vill säga, $n > 9$) som både

- a. använder god experimentell design OCH
- b. jämför interventionen med en annan intervention.

OCH

3. Att manual för interventionen helst används.

OCH

4. Att deltagarnas karaktäristika tydligt redovisas.

Kriterier för troligen effektiva (probably efficacious) interventioner

1. Två studier som visar att interventionen är effektivare än en kontrollgrupp som inte får någon intervention (till exempel vänteliste-kontrollgrupp).

ELLER

2. Två gruppstudier som uppfyller kriterierna för en väletablerad intervention men är utförda av samma forskargrupp.

ELLER

3. Ett mindre antal "single-case"-studier (det vill säga, $n > 3$) som i övrigt uppfyller kriterium 2 för väletablerade interventioner.

OCH

4. Att manual för interventionen helst används.

OCH

5. Att deltagarnas karaktäristika tydligt redovisas.

Absoluta kriterier:

Randomisering i gruppstudier.

Adekvat statistisk power.

Källa: Lonigan, 1998
Översättning: Eric Zander

Systematiska översikter och evidensbaserad medicin (EBM)

Det synsätt som kallas för evidensbaserad medicin (EBM) handlar alltså enkelt uttryckt om att fatta beslut om behandling, insatser och liknande utifrån "bästa tillgängliga vetenskap, sammanställd på ett systematiskt sätt" (Eliasson, 2000). De viktigaste grundprinciper är att:

1. God vård bygger på objektiva data, vilket medför:
 - a. behov av kliniskt relevant info.
 - b. att nya rön förändrar vården.
 - c. ett livslångt lärande för berörda.
2. Det finns en evidenshierarki, alltså att vissa bevis starkare än andra.
3. Enbart vetenskapliga data inte är tillräckliga för god vård, utan att data måste integreras med kliniskt omdöme.

(Nordenström, 2004).

För att få fatt i ”bästa tillgängliga vetenskap” inom ett specifikt område krävs att man på ett systematiskt sätt går igenom totaliteten av det kunskapsunderlag som föreligger inom området ifråga. I det här avseendet spelar den systematiska översikten (systematic review) en väsentlig roll (Eliasson, 2000). I den systematiska översikten utgår man från en utvecklad metodik (Centre for Reviews and Dissemination (CRD), 2001; Clarke & Oxman, 2003) där kunskapsunderlaget i form av primärstudier, t ex kliniska (utfalls)studier om tidiga insatser för barn med autism, identifieras, värderas och beskrivs på ett vetenskapligt, systematiskt, uttömmande och genomskinligt vis på många nivåer. Syftet är att göra det tydligt hur man gått tillväga och resonerat i översikterna samt göra det möjligt för andra att reproducera undersökningen, precis som när det gäller annan vetenskaplig produktion. En systematisk översikt skiljer sig så tillvida från de traditionella översikterna (narrative reviews) som oftast inte är uttömmande, innehåller systematiska fel (bias) av olika slag och, har det visat sig, därmed ofta överskattar eller i alla fall missbedömer effekterna (Antman *et al.*, 1992; Kunz & Oxman, 1998). En systematisk översikt kan sägas vara vetenskap på metanivå eller vetenskap om vetenskap.

Tio kriterier på god vetenskaplig metodik i en systematisk översikt

1. Inriktad på en fokuserad fråga
2. Metoden för litteratursökning väl beskriven
3. Explicita kriterier för inklusion och exklusion av studier
4. Ingående studiers metodik kvalitetsbedömd
5. Reproducerbar granskning och bedömning av originalstudier
6. Framtida forskningsbehov utpekade
7. Motstridiga resultat (heterogenitet) utforska och tolka
8. Kvantitativ syntes utförd där så är lämpligt och möjligt (metaanalys)
9. Viktiga patientrelaterade effektmått studerade
10. Fyndens generaliserbarhet diskuterad (Eliasson, 2000)

För att kunna dra tillförlitliga slutsatser utifrån en systematisk översikt är man naturligtvis beroende av att ingående data i form av primärstudier är av hög kvalitet: styrkan i slutsatserna är direkt avhängig primärstudiernas kvalitet. I det här hänseendet ger systematiska översikter som utgår från flera välgjorda, randomiserade, dubbelblinda kliniska studier av högsta kvalitet det bästa underlaget (starkast evidens), därför att det har visat sig att studier med sådan design, till skillnad från andra typer av design, kontrollerar för systematiska fel på ett effektivt sätt (Harrington *et al.*, 2002). Man har visat att systematiska översikter av icke-randomiserade studier eller inte tillräckligt välgjorda randomiserade studier är problematiska; de missbedömer ofta grovt effekten vid behandlingar på ett systematiskt sätt, oftast åt det positiva hållet (Clarke & Oxman, 2003; Kunz & Oxman, 1998; Moher *et al.*, 1998; NRSMB, 2001). I många fall finns dock endast icke-randomiserade studier att tillgå och då blir följaktligen även slutsatserna om effekt svagare/svårare att dra.

Systematiska översikter finner man huvudsakligen på tre håll (Eliasson, 2000):

1. I Cochranebiblioteket som är en internationell organisation som bygger på att genom samarbete samla ihop, värdera och presentera den bästa befintliga vetenskapen inom olika medicinska/hälsoområden (www.cochrane.com; Gotszsch, 2000). De metodologiska bedömningarna utförs som regel av flera forskare oberoende av varandra, och uppdateras kontinuerligt utifrån nya data och andras kritik. Dessa översikter finns tillgängliga on-line på Internet.
2. I olika länders organisationer för medicinsk utvärdering (Health Technology Assessment, HTA), som vår egen Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU).
3. I referentbedömda tidskrifter.

Det finns olika sätt att mer exakt gradera evidens (Clarke & Oxman, 2003; Lonigan *et al.*, 1998). Ofta handlar det om att man graderar evidensstyrkan i sina slutsatser i en fyragradig

skala eller liknande, men där de exakta formuleringarna för varje grad kan variera (se bilaga 4).

Nästa steg i EBM-processen är att formulera rekommendationer. I den delen av processen har inte bara kunskapsläget betydelse utan även andra, ickevetenskapliga faktorer måste vägas in, t ex etiska överväganden, samhällsstruktur, kulturella aspekter, ekonomi, kompetens, etc (Chorpita, 2002; Chorpita *et al.*, 2002; Rehnqvist, 2001).

Även om det evidensbaserade synsättet av många anses vara det mest tillförlitliga sättet att värdera behandlingsmetoder och liknande och är en metodik som ständigt utvecklas har kritiska stämmor ibland höjts mot detta synsätt (t ex Stolt, 2001). En del har berott på missförstånd som att endast de åtgärder som det finns evidens för skulle få användas. Med tiden har EBM kommit att innebära integration av ”kliniskt kunnande med bästa tillgängliga underlag som framtagits med hjälp av systematiskt utförd klinisk forskning” (Aspelin, 2004).

Referenser

- Antman, E. M., Lau, J., Kupelnick, B., Mosteller, F., & Chalmers, T. C. (1992). A comparison of results of meta-analyses of randomized control trials and recommendations of clinical experts. Treatments for myocardial infarction. *Jama*, 268(2), 240-248.
- Aspelin, P. (2004). Förord. In Jörgen Nordenström, *Evidensbaserad medicin i Sherlock Holmes fotspår* (pp. 7). Stockholm: Karolinska University Press.
- Centre for Reviews and Dissemination (CRD). (2001). *Undertaking Systematic Reviews of Research on Effectiveness. CRD's Guidance for those Carrying Out or Commissioning Reviews*. CRD Report Number 4 (2 ed.). York: York Publishing Services.
- Chorpita, B. F. (2002). Treatment Manuals for the Real World: Where Do We Build Them? *Clin. Psychol.*, 9(4), 431-433.
- Chorpita, B. F., Yim, L. M., Donkervoet, J. C., Arensdorf, A., Amundsen, M. J., McGee, C., et al. (2002). Toward Large-Scale Implementation of Empirically Supported Treatments for Children: A Review and Observations by the Hawaii Empirical Basis to Services Task Force. *Clin. Psychol.*, 9(2), 165-190.
- Clarke, M., & Oxman, A. D. (Eds.). (2003). *Cochrane Reviewers' Handbook 4.2.0 [updated March 2003]*. Oxford: Update.
- Eliasson, M. (2000). Den systematiska översikten grundval i evidensbaserad medicin. Ett av de viktigaste tillskotten till den kliniska medicinen under senaste årtiondet. *Läkartidningen*, 97(22), 2726-2728.
- Gotzsche, P. C. (2000). Cochranesamarbetets betydelse för evidensbaserad medicin. *Läkartidningen*, 97(26-27), 3180-3182.
- Harrington, R. C., Cartwright-Hatton, S., & Stein, A. (2002). Annotation: randomised trials. *J Child Psychol Psychiatry*, 43(6), 695-704.
- Kunz, R., & Oxman, A. D. (1998). The unpredictability paradox: review of empirical comparisons of randomised and non-randomised clinical trials. *BMJ*, 317(7167), 1185-1190.
- Lonigan, C. J., Elbert, J. C., & Johnson, S. B. (1998). Empirically supported psychosocial interventions for children: an overview. *J Clin Child Psychol*, 27(2), 138-145.

- Moher, D., Pham, B., Jones, A., Cook, D. J., Jadad, A. R., Moher, M., et al. (1998). Does quality of reports of randomised trials affect estimates of intervention efficacy reported in meta-analyses? *Lancet*, 352(9128), 609-613.
- Nordenström, J. (2004). *Evidensbaserad medicin i Sherlock Holmes fotspår*. Stockholm: Karolinska University Press.
- NRSMSG. (2001). *Guidelines on Non-randomised studies in Cochrane reviews, Draft chapters*. Retrieved 28/11, 2003, from <http://www.cochrane.dk/nrsmg/guidelines.htm>
- Rehmqvist, N. (2001). Lång väg från evidens till kliniska rekommendationer. *Läkartidningen*, 98(12), 1355-1356.
- Rossi, P. H. (1997). Advances in quantitative evaluation 1987 – 1996. In D. Rog & D. Fournier (Eds.), *New Directions for Program Evaluation*, 76, 57-68. San Francisco: Jossey-Bass.
- Stolt, C. M. (2001). Evidensbaserad medicin: tio kritiska invändningar mot en värdefull metod. *Läkartidningen*, 98(28-29), 3255-3256.

3

Granskning av det vetenskapliga underlaget

Eric Zander

Reviderad av Gunilla Bromark och Tina Granat

Sammanfattning

- Autism är en grupp tidigt debuterande och oftast mycket allvarliga funktionshinder som påverkar livsbetingelserna för individen och dess familj på ett genomgripande sätt under hela livet. Prognosen är vanligtvis inte god.
- Det finns ett flertal olika mångsidiga program för tidig intensiv intervention för barn med autism.
- Kunskapsunderlaget för effekten av dessa mångsidiga program är bristfälligt.
- Kunskapsunderlaget består av
 - ett tiotal översikter av olika metodologisk kvalitet.
 - ett tiotal välgjorda, kontrollerade primärstudier och ett fåtal randomiserade kontrollerade försök (RCT).
- Alla översikter analyserar i stort sett samma primärartiklar. Slutsatserna i översikterna är tämligen likartade:
 - Primärstudierna är få och har alla större eller mindre metodologiska brister vilket försvårar möjligheten att dra säkra slutsatser. Lovaas studie (Lovaas, 1987; McEachin et al., 1993) har länge betraktats som den metodologiskt starkaste studien men anses i stort sett samfällt ändå ha sådana brister att den förhindrar oss från att bedöma resultaten annat än som ”hoppingivande” eller ”uppmuntrande”. Välgjorda replikationer börjar komma (Sallow&Graupner, 2005) .
 - Ingen av de granskade studierna jämför olika program, få är randomiserade, alla har få deltagare som i de flesta fall är bristfälligt beskrivna, bedömningsprocedurerna är ofta problematiska och behandlingstrohet (att man följer manualen) undersöks sällan.
 - På grund av ovanstående är det ännu inte möjligt att med säkerhet uttala sig om något av de undersökta programmen är bättre eller sämre än något annat,
 - vad som är verksamt i respektive program (t ex innehållet, inlärningsstrategin/-erna eller intensiteten i sig),
 - vad som predicerar gott utfall: hur faktorer som intensitet, programlängd, olika barnkaraktäristika (som ålder, initialt IQ och språkförmåga) eller familjefaktorer och liknande förhåller sig till utfall mätt i IQ och skolplacering. Variationen i utfall mellan olika barn är betydande i alla studier.
 - Vi har bristfälliga kunskaper
 - om i vilken utsträckning uppmätta resultat vidmakthålls.
 - om t ex en uppmätt IQ-höjning resulterar i bättre allmän funktionsförmåga och bättre livskvalitet.
 - De flesta översikter uttrycker med olika säkerhet att det finns stöd för att barn med autism kan utveckla viktiga förmågor genom de undersökta programmen. Däremot saknas underlag för att tala om ”bot” (cure) eller normal funktion efter tidig, intensiv träning.

- Det anses allmänt finnas bättre kunskapsunderlag för att fokuserade interventioner (som ofta kortsiktigt riktar in sig på ett mer begränsat färdighetsområde) som bygger på Tillämpad beteendeanalys-principer (TBA, på engelska Applied Behavior Analysis, ABA) är effektiva och att strukturerade upplägg fungerar bättre än ostrukturerade. Förenklat kan det sägas att de mångsidiga programmen ofta är uppbyggda av ett flertal sådana fokuserade och empiriskt sett bättre underbyggda strategier. Upplägg som inte bygger på TBA-principer är idag ännu relativt outforskade, både när det gäller fokuserade och mångsidiga program.
- Slutomdömena huruvida de undersökta programmen för mångsidiga, intensiva och tidiga insatser för barn med autism har effekt går från att kunskapsunderlaget inte ger något stöd för att dra slutsatser om effekt eller göra några utfästelser om att barn skulle kunna göra framsteg med dessa program, till att det i och för sig begränsade underlaget tyder på att med träning i enlighet med något av de granskade programmen kan vissa aspekter av funktionsförmågan förbättras hos vissa barn med autism. Andra konstaterar att alla publicerade studier vid en ytlig anblick visar positiva effekter och att man utifrån detta kan anse att de program som idag finns och där det finns publicerade forskningsresultat är hoppingsivande, uppmuntrande eller har ett visst empiriskt stöd.

Inledning

Autismspektrumstörningar eller Genomgripande störningar i utvecklingen (APA, 2000) /Genomgripande utvecklingsstörningar (WHO, 1993) är tidigt debuterande och oftast mycket allvarliga funktionshinder som påverkar livsbetingelserna för individen och dess familj på ett genomgripande sätt under hela livet. Ända sedan Kanner beskrev tillståndet 1943 (Kanner, 1943) och de första uppföljningsstudierna (Lotter, 1978) har det varit klart att prognosen för de flesta inte är god; majoriteten visar sig vara i behov av omfattande hjälpinsatser under hela livet, ett förhållande som även nyare studier och översikter bekräftat (Billstedt & Gillberg, 2005; Howlin, 2003; Nordin & Gillberg, 1998).

Ända sedan Kanners artikel har också många olika idéer om vad autism är och beror på och hur man skulle kunna påverka prognosen i positiv riktning florerat (Schopler, 2001). Det finns många anekdotiska rapporter som berättar om individer som på olika sätt blivit "botade" från autism eller uppnått normal funktion (Bettelheim, 1967; Stehli, 1996; Tustin, 1990). 1987 publicerade Lovaas en studie (Lovaas, 1987) som rapporterade att nästan hälften av en grupp på 19 barn med autism efter flera års mycket intensiv beteendeträning blivit "omöjliga att skilja" från normalt utvecklade jämnåriga.

Bland annat denna studie har väckt hopp om att det skulle finnas realistiska möjligheter att radikalt kunna förändra prognosen för åtminstone vissa barn med autism. Det har runt om i världen alltmer kommit att talas om vikten av tidiga insatser för barn med autism, hur sådana insatser bör se ut och vad man skulle kunna förväntas uppnå med sådana. Föräldrar har också i allt högre utsträckning börjat efterfråga tidiga insatser för sina barn. Utifrån bland annat Lovaas arbete, men även från andra inriktningar som TEACCH-programmet (Marcus et al., 2000), Denvermodellen (Rogers et al., 2000) och delvis andra tankegångar (Greenspan & Wieder, 1997; Koegel et al., 2001; McGee et al., 2000) har det utvecklats ett antal program för tidiga, mångsidiga intensiva insatser för barn med autism som syftar till att påverka hela barnets utveckling (Handleman & Harris, 2000; National Research Council, 2001).

Det har debatterats om dylika program verkligen är effektiva och i sådana fall hur och på vilket sätt, hur intensiva och långa perioder av insatser som behövs, vilka program som är bra för vilka barn och mycket annat.

Syftet med följande text är att försöka utröna hur kunskaps- eller evidensläget ser ut när det gäller tidiga, mångsidiga och intensiva program för barn med autism.

Undersökningen utgår från det tillvägagångssätt och den hållning som beskrivs i handböcker för att genomföra systematiska översikter (Centre for Reviews and Dissemination (CRD), 2001; Clarke & Oxman, 2003).

Ett första steg är att undersöka om det finns något behov av att göra en kunskapsöversikt, eller systematisk översikt, utifrån befintlig forskning inom detta område eller om någon sådan redan föreligger.

En bred sökning i de vanligaste databaserna genomfördes.

Databaser: HSTAT, HTA, TRIPdatabas, CanChild, Cochrane Library (CDSR, DARE), Clinical Evidence, CINAHL, AMED, PubMed, PsychInfo och ERIC.

Sökord: autism; autism (PubMed: Child Development Disorders, Pervasive) + intervention/treatment + review (PubMed, PsycInfo och ERIC).

Se bilaga 1 för mer detaljer om sökstrategier och databaser.

Resultat

Ett drygt tiotal översikter påträffades samt ett antal riktlinjer (guidelines) med olika slags underbyggnad. De undersökta översikterna som granskar kunskapsunderlaget för tidig intervention vid autism är publicerade mellan 1997 och 2004.

Översikternas kvalitet är mycket olika. Någon eller ett par uppfyller kraven för systematiska översikter (Bassett et al., 2000; Diggle et al., 2004). En av dessa är publicerad i Cochranebiblioteket (Diggle et al., 2004). Det finns också ett strukturerat sammandrag (structured abstract) (Ludwig & Harstall, 2004) publicerat i Cochranebiblioteket. Övriga är mindre noggrant och mindre systematiskt genomförda, kritiskt analyserande översikter (Dawson & Osterling, 1997; ECRI, 2000; Jordan et al., 1998; Kasari, 2002; McGahan, 2001; National Research Council, 2001; New York State Department of Health, 1999; Probst, 2001; Rogers, 1998; Smith, 1999, se tabell 1). Varje översikt presenteras kort i bilaga 3. Några är översikter av andra översikter. Det föreligger också ett antal riktlinjer som bygger på varierande kunskapsunderlag. Även dessa presenteras närmare i bilaga 3.

Översikterna inkluderar från två primärstudier (Diggle et al., 2004) till cirka 30 studier (Probst, 2001). De program som studerats i primärstudierna är TBA-inriktade program som Lovaas (Lovaas et al., 1981), andra TBA-program (t ex Princeton, May, Rutgers, Pivotal response training), TEACCH-programmet och så kallade utvecklingsbaserade och/eller eklektiska program (t ex LEAP och Denvermodellen, som också kallas Colorado eller Health sciences). För en närmare beskrivning av dessa program, se Handleman & Harris (2000).

En snabb analys av dessa översikter visar att det finns ett begränsat antal välgjorda primärstudier inom det här området (se tabell 2). Endast en översikt, den Cochranepublicerade översikten av Diggle och medarbetare (2004), är designad och genomförd på ett sådant sätt att den utifrån ett gängse evidensbaserat synsätt (Nordenström, 2004) skulle kunna ha gett slutsatser på de högsta evidensnivåerna. På grund av det begränsade forskningsunderlaget mynnar denna översikt ut i endast en rekommendation på C-nivå, vilket innebär "begränsad forskningsbaserad evidens" (Evidence-Based Medicine Guidelines).

Ytterligare sökningar gjordes utifrån Diggle och medarbetares sökkriterier för att undersöka om några nya studier tillkommit som skulle kunna ändra bilden. Ytterligare en randomiserad studie hittades, Drew och medarbetare (2002).

Vid uppdateringen 2006 tillkom två randomiserade studier som ej fanns i översikterna dels Drew och medarbetare (2002), dels Aldred och medarbetare (2004). (McConachie, 2004).

Vid uppdateringen 2007 har följande randomiserade studie tillkommit: Tonge och medarbetare (2006) studerar hur föräldrautbildning och föräldraträning påverkar föräldrars psykiska hälsa och hur de har förmåga att anpassa sig till rollen som tränare av sina 2½-5 år.

Cohen och medarbetare (2006) jämför i en studie beteendeterapeutisk intensivträning med specialpedagogik. Föräldrar till barn 18-48 månader fick välja typ av behandling. Eikeseth och medarbetare (2007) redovisar en studie med beteendeterapeutisk träning av i åldern 4 till 7år. En kvasirandomisering gjordes för nya barn vid kliniken som fördelades antingen på TBA eller eklektisk behandling. Tillgång på behandlare avgjorde grupptillhörighet.

Slutsatser

Det finns ett begränsat antal metodologiskt välgjorda primärstudier; ett tiotal är kontrollerade men av varierande kvalitet, varav endast två av dem som ännu granskats i någon översikt är RCT (Jocelyn *et al.*, 1998; Smith *et al.*, 2000).

I stort sett samma primärstudier granskas i nästan alla översikter (se tabell 2). De befintliga primärstudierna har alltså redan utsatts för ingående analys i ett flertal välgjorda översikter.

Det finns ett antal studier som ännu inte granskats i någon översikt. Tillkommande studier har ökat kunskapsunderlaget kring mångsidiga programs effektivitet (t ex Aldred *et al.*, 2004; Butter *et al.*, 2003; Drew *et al.*, 2002; Eikeseth *et al.*, 2002; Salt *et al.*, 2002; Webster *et al.*, 2003; Panerai *et al.*, 2002; Mukaddes *et al.*, 2004; Howard *et al.*, 2005; Sallows & Graupner, 2005; Eldevik *et al.*, 2006, Cohen *et al.*, 2006; Eikeseth *et al.*, 2007).

Utöver de mest välgjorda systematiska översikterna finns ett tiotal översikter och rekommendationer av skiftande karaktär och kvalitet men som kommer till liknande slutsatser.

Översikterna och nya primärstudier utgör ”det bästa vetenskapliga underlaget” och ligger till grund för slutsatserna om tidiga intensiva insatser för barn med autism.

Det vetenskapliga underlaget utifrån de olika översikterna

1. **Primärstudierna** är få och har alla större eller mindre metodologiska brister vilket försvårar möjligheten att dra säkra slutsatser. Detta är det största hindret för att nå säker kunskap om en mängd förhållanden som har med dessa program att göra, från om de är effektiva och i sådana fall i vilken grad, för vilka individer, till vilket program som är effektivast och liknande.
 - a. Ingen av de granskade studierna jämför olika program.
 - b. Det finns mycket få randomiserade undersökningar (RCT). Urvalet av barn som studeras är i allmänhet problematiskt ur metodologisk synvinkel.
 - c. Alla studier studerar få barn (små samples) som i de flesta fall är bristfälligt beskrivna. Studierna har svag statistisk power, alltså låg förmåga att upptäcka små skillnader.
 - d. Bedömningsprocedurerna har ansetts vara behäftade med problem: dels har det diskuterats om man har mätt rätt eller relevanta saker, dels om man gjort det på adekvat sätt. Det flesta studier saknar långsiktig uppföljning.

- e. Behandlingstrohet (treatment fidelity), alltså att man genomför programmet så som det är tänkt, undersöks sällan. Vissa program saknar manualer.
2. **Lovaas studie** (Lovaas, 1987; McEachin et al., 1993) har länge betraktats som den metodologiskt starkaste studien men anses i stort sett samfällt (med undantag av New York State Department of Health, 1999) ändå ha sådana brister att den förhindrar oss från att bedöma resultaten annat än som "hoppingivande" eller "uppmuntrande". Idag finns en publicerad randomiserad studie (Smith et al., 2000) som undersöker effektiviteten i Lovaas program (Lovaas et al., 1981) och som inte visar lika positiva resultat som Lovaas studie gör. Det finns också ett antal andra, metodologiskt svagare studier (Birnbrauer & Leach, 1993; Sheinkopf & Siegel, 1998; Smith et al., 1997) som anses ge stöd åt Lovaas studie.

Metodologiskt mer välgjorda replikationer börjar komma. Cohen och medarbetare (2006) jämför intensivträning med specialpedagogik i en kvasiexperimentell studie. Den studie som gjorts av Eikeseth och medarbetare (2007) jämför barn som fått TBA-behandling med eklektisk behandling. Vid uppföljning efter ca 3 år hade de barn som fått intensivträning ökat sin IQ och adaptiva förmåga signifikant i flertalet avseenden mer än de som fått specialpedagogik respektive "eklektisk" behandling.

3. **Begränsade slutsatser.** Ovanstående förhållanden begränsar möjligheterna att dra säkra slutsatser om en mängd förhållanden:
 - a. Eftersom det saknas jämförande studier är det inte möjligt att avgöra om något av de undersökta programmen är bättre än något annat. Det går heller inte att dra slutsatsen att de undersökta programmen är lika bra. De program som ännu inte studerats vet vi ännu mindre om.
 - b. Det går inte att med säkerhet avgöra vad som är verksamt i varje program, om det är innehållet, inlärningsstrategin/-erna eller intensiteten i sig.
 - c. Vi har bristfälliga specifika kunskaper om hur faktorer som intensitet, programlängd eller olika barnkaraktäristika (som ålder, initialt IQ och språkförmåga,) förhåller sig till utfall mätt i IQ och skolplacering.
 - d. Vi har bristfälliga kunskaper om hur de uppmätta resultaten vidmakthålls. Endast en studie har presenterat data från en längre uppföljning (Lovaas, 1987; McEachin et al., 1993).
 - e. Vi har bristfälliga kunskaper om t ex en uppmätt IQ-höjning resulterar i bättre allmän funktionsförmåga och bättre livskvalitet.
 - f. Flera granskare konstaterar att barn med autism i alla studierna svarar mycket olika på programmen: vissa gör stora framsteg, andra små eller inga alls. Vi saknar underlag för att göra säkra utfästelser om vad som predicerar gott resultat.
 - g. Ingen granskare i någon översikt uttrycker att det skulle finnas underlag för att tala om "bot" (cure) eller normal funktion efter tidig, intensiv träning. Däremot uttrycker man med olika säkerhet att det finns stöd för att barn med autism kan utveckla viktiga förmågor genom de undersökta programmen.
4. **Fokuserade interventioner.** Det anses allmänt finnas bättre kunskapsunderlag för att fokuserade interventioner (som ofta kortsiktigt riktar in sig på ett mer begränsat område) som bygger på TBA-principer är effektiva (Bassett et al., 2000 ; Howlin, 1997; Ludwig & Harstall, 2001; Matson et al., 1996; Odom et al., 2003; Rogers, 1998; Smith, 1999) och att strukturerade upplägg fungerar bättre än ostrukturerade (Schopler et al., 1971). Förenklat

kan sägas att de mångsidiga programmen ofta är uppbyggda av ett flertal sådana fokuserade och empiriskt sett bättre underbyggda och begränsade inlärningsstrategier. Programmen består av många sådana ”moduler” som är sammansatta till större helheter. Mer eller mindre underförstått har man antagit att eftersom inlärningsstrategierna fungerat kortsiktigt vid begränsade mål bör de även göra det på motsvarande vis vid mångsidiga och långsiktiga upplägg (National Research Council, 2001; Smith, 1999). Upplägg som inte bygger på TBA-principer är idag ännu relativt outforskade, både när det gäller fokuserade och mångsidiga program. Mest studerat är Lovaas program (Lovaas et al., 1981).

5. **Andra relevanta teman.** I vissa översikter och på annat håll har en del andra relevanta teman i anslutning till detta forskningsfält diskuterats. Dels har man diskuterat a) olika aspekter av mått, dels har man försökt belysa b) barnkaraktäristika och olika typer av c) omgivningsfaktorers betydelse för utfall.

- a. När det gäller **mått** har allt från relevansen av de mått som hittills använts som själva mätandet diskuterats. Alla de granskade programmen är komplexa så tillvida att de innehåller många olika strategier, försiggår i olika miljöer, tillsammans med många olika människor. Programmen är intensiva och har ofta lång utsträckning i tiden, inte sällan mer än två år. De syftar till att påverka hela barnets utveckling. Hur mäts hela utvecklingen på bästa sätt? Att enbart förlita sig till IQ-test har av många ansetts vara allt för begränsat. Skolplacering är något som också har använts men är beroende av mycket annat än enbart barnets funktionsnivå, t ex skolpolitiska ställningstaganden, föräldrars åsikter och annat. I de senare studierna används fler mått, som t ex Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS), språktest, olika skattningsskalor och annat. Ett annat problem är att barn, i och med att de blir äldre, ”växer ur” vissa test vilket medför att man använder olika test vid för- och eftermätningarna. Bland annat Patricia Howlin har diskuterat de psykometriska egenskaperna hos olika vanligt förekommande IQ-test och visat att olika test på ett systematiskt sätt kan ge olika IQ-nivåer vilket i vissa fall gör uppmätta IQ-skilnader i för- och eftermätningarna osäkra (Magiati & Howlin, 2001). Även andra forskare har diskuterat olika IQ-tests egenskaper och hur de kan påverka mätresultat (Shah & Holmes, 1985) och att vissa test, t ex Leiter (Leiter, 1969) och Merrill-Palmer (Stutsman, 1948) anses övervärdera IQ (Bibby et al., 2001). När det gäller mer fokuserade program har mängder av olika utfallsmått använts (Wolery & Garfinkle, 2002) vilket försvårar jämförelser mellan olika studier. Se också avsnittet om Utfallskriterier/mått på förändring vid tidig intervention.
- b. De flesta granskare och artikelförfattare understryker att barn med autism är en **heterogen grupp** av individer som sällan beskrivs tillräckligt väl och/eller uttömmande i studierna. Dessutom har diagnoskriterierna ändrats över tiden vilket medför en osäkerhet om vilken/vilka grupper som egentligen studerats (Waller et al., 1999). Många av de barn som deltog i Lovaas studie (Lovaas, 1987) diagnosticerades exempelvis innan officiellt vedertagna diagnoskriterier ännu fanns. I alla studier finns en grupp som gör stora framsteg i det studerade programmet men också en grupp som gör mycket mindre framsteg eller inga alls. I de flesta studier har man använt begåvningsnivå, symtombelastning och liknande mått för att försöka kartlägga varje individ innan träningen startar. Det finns inga tydliga samband mellan initialt uppmätta värden av IQ, symtombelastning, språkförmåga eller liknande och utfall.

- c. Kunskapen om hur andra faktorer **som familjefaktorer** är relaterade till utfallet är relativt begränsat. Det har förts fram att när det gäller tidig intervention generellt är familjefaktorer bland de starkaste prediktorerna för utfall (Prizant & Rubin, 1999). Under senaste åren har det börja komma studier där föräldrar medverkar som behandlare av sina barn och av hur de påverkas av detta (Sallow&Graupner, 2005; Tonge et al., 2006).
6. **Slutsatser om effekter.** På frågan om de studerade programmen för mångsidiga, intensiva och tidiga insatser för barn med autism har effekt skiljer sig granskarnas slutomdömen åt i de olika översikterna. Slutomdömena går från att anse att kunskapsunderlaget inte ger något underlag till att dra slutsatser om effekt eller göra några utfästelser om att barn skulle kunna göra framsteg med dessa program, till dem som menar att det i och för sig begränsade underlaget tyder på att med träning utifrån något av de granskade programmen (med en intensitet av minst 20 timmar/vecka) kan vissa aspekter av funktionsförmågan förbättras hos vissa barn med autism, särskilt då prestationen på IQ-test. Andra konstaterar att alla publicerade studier vid en ytlig anblick visar positiva effekter och att man utifrån detta kan anse att de program som idag finns (och där det finns publicerade forskningsresultat) är hoppningivande, uppmuntrande eller har ett visst empiriskt stöd.

Situationen kan sammanfattas med att det idag föreligger ett kunskapsunderlag när det gäller effekten av tidiga, intensiva och mångsidiga program för barn med autism men att evidensnivån för detta underlag är låg. Det innebär att det idag finns visst stöd för hur program bör vara utformade för att vara effektiva. För att förbättra kunskapsunderlaget och dra säkrare slutsatser krävs att väsentligt flera välgjorda randomiserade studier med representativa urval genomförs.

Från forskning till praktik

Vad kan rekommenderas utifrån befintligt kunskapsunderlag? Olika instanser, forskare och andra har besvarat den frågan på ett ganska likartat sätt när det gäller vad som kan göras, men skiljer sig åt med vilken säkerhet de gör sina rekommendationer. Det finns ett antal kliniska riktlinjer och liknande, dokument från officiella instanser, nationella planer, konsensusdokument och dylikt. En del kallar sig evidensbaserade riktlinjer (guidelines). Vissa ger preciserade rekommendationer medan andra på olika sätt formulerar sina rekommendationer på en mer allmän nivå. De presenteras närmare i bilaga 3, tillsammans med översikterna. Även flera av översikterna formulerar rekommendationer. Här nedan följer en kort sammanfattning av de vanligaste rekommendationerna.

Utgångspunkten är att ändamålsenlig och effektiv habilitering kan reducera de autistiska symtomen och befördra tilläggnandet av grundläggande sociala, kommunikativa och kognitiva färdigheter. Sådana habiliteringsupplägg utmärks av:

- individualisering (individuellt program).
- att beakta det som är typiskt vid autism
- att ta hänsyn till helhetssituationen.
- att föräldrarna är involverade.
- att programmen behöver vara kontinuerliga och långsiktiga.
- att interventionsstrategier för barn med autism skall bygga på befintlig forskning. Det innebär att programmen skall bestå av mångsidiga strategier och förhållningssätt som tillämpas i olika miljöer av utbildad personal.

- att man använder sig av TBA-principer.
- och att program som Lovaas (Lovaas et al., 1981), andra centerbaserade TBA-program och TEACCH-programmet rekommenderas.

Mer detaljerade rekommendationer med utgångspunkt i föreliggande genomgång, avsnittet Gemensamma faktorer relaterade till effektivitet och det amerikanska National Research Councils (2001) arbete presenteras i avsnittet Rekommendationer.

Referenser

- Aldred, C., Green, J., & Adams, C. (2004). A new social communication intervention for children with autism: pilot randomised controlled treatment study suggesting effectiveness. *J Child Psychol Psychiatry*, 45(8), 1420-1430.
- APA. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. DSM-IV-TR* (4th ed., text revision ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association. Svensk översättning: American Psychiatric Association (APA). (2002). MINI-D IV : diagnostiska kriterier enligt DSM-IV-TR. Danderyd: Pilgrim Press.
- Bassett, K., Green, C. J., & Kazanjian, A. (2000). *Autism and Lovaas treatment: a systematic review of effectiveness evidence* (No. BCOHTA 00 1T, 57): British Columbia Office of Health Technology Assessment (BCOHTA).
- Bettelheim, B. (1967). *The Empty Fortress. Infantile Autism and the Birth of the Self*. (E. Hamelberg, Trans.). Toronto: Collier Macmillan Canada. Svensk översättning: Den tomma fästningen : infantil autism - symtom och behandling.
- Bibby, P., Eikeseth, S., Martin, N. T., Mudford, O. C., & Reeves, D. (2001). Progress and outcomes for children with autism receiving parent-managed intensive interventions. *Res Dev Disabil*, 22(6), 425-447.
- Billstedt, E., & Gillberg, C. (2005). Autism after adolescence: population-based 13- to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *J Autism Dev Disord*, 35(3), 351-360.
- Birnbrauer, J. S., & Leach, D. J. (1993). The Murdoch Early Intervention Program after 2 years. *Behaviour Change*, 10 (2), 63-74.
- Butter, E. M., Wynn, J., & Mulick, J. A. (2003). Early intervention critical to autism treatment. *Pediatr Ann*, 32(10), 677-684.
- Centre for Reviews and Dissemination (CRD). (2001). *Undertaking Systematic Reviews of Research on Effectiveness. CRD's Guidance for those Carrying Out or Commissioning Reviews. CRD Report Number 4* (2 ed.). York: York Publishing Services.
- Clarke, M., & Oxman, A. D. (Eds.). (2003). *Cochrane Reviewers' Handbook 4.2.0 [updated March 2003]*. Oxford: Update.
- Cohen, H., Amerine-Dickens, M. & Smith, T. (2006). Early intensive behavioral treatment: replication of the UCLA model in a community setting. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27(2), 145-155.
- Dawson, G., & Osterling, J. (1997). *Early intervention in autism: Effectiveness and common elements of current approaches*. Unpublished manuscript, Baltimore, MD.

- Diggle, T., McConachie, H. R., & Randle, V. R. (2004). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder. *Cochrane Database Syst Rev* (1), CD003496.
- Drew, A., Baird, G., Baron-Cohen, S., Cox, A., Slonims, V., Wheelwright, S., et al. (2002). A pilot randomised control trial of a parent training intervention for pre-school children with autism Preliminary findings and methodological challenges. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 11(6), 266-272.
- ECRI. (2000). *Comprehensive programs for the treatment of children with autism*. Plymouth Meeting (PA): ECRI.
- Eikeseth, S., Smith, T., Jahr, E., & Eldevik, S. (2002). Intensive behavioral treatment at school for 4- to 7-year-old children with autism. A 1-year comparison controlled study. *Behav Modif*, 26(1), 49-68.
- Eikeseth, S., Smith, T., Jahr, E., & Eldevik, S. (2007). Outcome for children with autism who began intensive behavioral treatment between ages 4 and 7. A comparison controlled study. *Behav Modif*, 31(3), 264-278.
- Eldevik, S., Eikeseth, S., Jahr, E., & Smith, T. (2006). Effects of Low-Intensity Behavioral Treatment for Children with Autism and Mental Retardation. *J Autism Dev Disord*, 1-14.
- Evidence-Based Medicine Guidelines (EBMG), Cochranesamarbetets databas med kliniska riktlinjer*. <http://www.terveysportti.fi/pls/ebmg/ltk.koti?u=9003921&hakusana=autism>
- Greenspan, S. I., & Wieder, S. (2002). A developmental model for research on intervention for autistic spectrum disorders (Editorial). *Journal of developmental and learning disorders*, 6, 1-5.
- Handleman, J. S., & Harris, S. L. (Eds.). (2000). *Preschool education programs for children with autism* (2 ed.). Austin, TX: Pro-Ed.
- Howard, J. S., Sparkman, C. R., Cohen, H. G., Green, G., & Stanislaw, H. (2005). A comparison of intensive behavior analytic and eclectic treatments for young children with autism. *Res Dev Disabil*, 26(4), 359-383.
- Howlin, P. (1997). Prognosis in autism: do specialist treatments affect long-term outcome? *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 6(2), 55-72.
- Howlin, P. (2003). Can early interventions alter the course of autism? *Novartis Found Symp*, 251, 250-259; discussion 260-255, 281-297.
- Jocelyn, L. J., Casiro, O. G., Beattie, D., Bow, J., & Kneisz, J. (1998). Treatment of children with autism: a randomized controlled trial to evaluate a caregiver-based intervention program in community day-care centers. *J Dev Behav Pediatr*, 19(5), 326-334.
- Jordan, R., Jones, G., & Murray, D. (1998). *Educational interventions for children with autism: A literature review of recent and current research*. Sudbury: Department of education and employment.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kasari, C. (2002). Assessing change in early intervention programs for children with autism. *J Autism Dev Disord*, 32(5), 447-461.

- Koegel, R. L., Koegel, L. K., & McNerney, E. K. (2001). Pivotal areas in intervention for autism. *J Clin Child Psychol*, 30(1), 19-32.
- Leiter, R. G. (1969). *General instructions for the Leiter International Performance Scale*. Chicago: Stoetling.
- Lotter, V. (1978). Follow-up studies. In M. Rutter & E. Schopler (Eds.), *Autism. A reappraisal of concepts and treatment* (pp. 475-495). New York: Plenum Press.
- Lovaas, O. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting & Clinical Psychology*, 55(1), 3-9.
- Lovaas, O. I., Ackerman, A. B., Alexander, D., Firestone, P., Perkins, J., & Young, D. (1981). *Teaching developmentally disabled children: The me book*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Ludwig, S., & Harstall, C. (2001). *Intensive intervention programs for children with autism* (No. 20010936 27072001): Alberta Heritage Foundation for Medical Research (AHFMR).
- Ludwig, S., & Harstall, C. (2004). *Intensive intervention programs for children with autism (Structured abstract)*. 2001. Retrieved 20040325, 2004.
- Magiati, I., & Howlin, P. (2001). Monitoring the progress of preschool children with autism enrolled in early intervention programmes: problems in cognitive assessment. *Autism*, 5 (4), 399-406.
- Marcus, L., Schopler, E., & Lord, C. (2000). TEACCH Services for Preschool Children. In J. S. Handleman & S. L. Harris (Eds.), *Preschool education programs for children with autism* (2 ed.). Austin, TX: Pro-Ed.
- Matson, J. L., Benavidez, D. A., Compton, L. S., Paclawskyj, T., & Baglio, C. (1996). Behavioral treatment of autistic persons: a review of research from 1980 to the present. *Res Dev Disabil*, 17(6), 433-465.
- McConachie, H. (2004). Update of Parent-Mediated.... Personlig kommunikation.
- McEachin, J. J., Smith, T., & Lovaas, O. I. (1993). Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *Am J Ment Retard*, 97(4), 359-372; discussion 373-391.
- McGahan, L. (2001). *Behavioural interventions for preschool children with autism*. Ottawa: Canadian Coordinating Office for Health Technology Assessment (CCOHTA).
- McGee, G., Morrier, M., & Daly, T. (2000). The Walden Early Childhood programs. In J. S. Handleman & S. L. Harris (Eds.), *Preschool education programs for children with autism* (2 ed., pp. 157-190). Austin, TX: Pro-Ed.
- Mukaddes, N. M., Kaynak, F. N., Kinali, G., Besikci, H., & Issever, H. (2004). Psychoeducational treatment of children with autism and reactive attachment disorder. *Autism*, 8(1), 101-109.
- National Research Council. (2001). *Educating children with autism. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. Division on Behavioral and Social Sciences and Education*. Washington, DC: National academy press.
- New York State Department of Health. (1999). *Clinical practice guideline. The Guideline Technical Report. Autism/Pervasive developmental disorder. Assessment and*

- intervention for young children (Age 0-3 years)*. New York: New York State Department of Health.
- Nordenström, J. (2004). *Evidensbaserad medicin i Sherlock Holmes fotspår*. Stockholm: Karolinska University Press.
- Nordin, V., & Gillberg, C. (1998). The long-term course of autistic disorders: update on follow-up studies. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 97(2), 99-108.
- Odom, S. L., Brown, W. H., Frey, T., Karasu, N., Smith-Canter, L. L., & Strain, P. S. (2003). Evidence-Based Practices for Young Children with Autism: Contributions for Single-Subject Design Research. *Focus on Autism and Other Developmental Studies*, 18(3), 166-175.
- Panerai, S., Ferrante, L., & Zingale, M. (2002). Benefits of the Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children (TEACCH) programme as compared with a non-specific approach. *J Intellect Disabil Res*, 46(Pt 4), 318-327.
- Prizant, B., & Rubin, E. (1999). Contemporary issues in interventions for autism spectrum disorders: A commentary. *Journal of association for persons with severe handicaps*, 24(3), 199-208.
- Probst, P. (2001). Elterntrainings im Rahmen der Rehabilitation autistischer Kinder: Konzepte und Ergebnisse [Parent training in a rehabilitation setting for autistic children: concepts and outcome]. *Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie*, 49(1), 1-32.
- Rogers, S. J. (1998). Empirically supported comprehensive treatments for young children with autism. *J Clin Child Psychol*, 27(2), 168-179.
- Rogers, S. J., Hall, T., Osaki, D., Reaven, J., & Herbison, J. (2000). The Denver Model: A Comprehensive, Integrated Educational Approach to Young Children with Autism and Their Families. In J. S. Handleman & S. L. Harris (Eds.), *Preschool Education Programs for Children with Autism*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Sallows, G. O., & Graupner, T. D. (2005). Intensive behavioral treatment for children with autism: four-year outcome and predictors. *Am J Ment Retard*, 110(6), 417-438.
- Salt, J., Shemilt, J., Sellars, V., Boyd, S., Coulson, T., & McCool, S. (2002). The Scottish Centre for autism preschool treatment programme. II: The results of a controlled treatment outcome study. *Autism*, 6(1), 33-46.
- Schopler, E. (2001). Treatment for autism. From pseudo-science or anti-science. In E. Schopler (Ed.), *The research basis for autism intervention* (pp. 9-24). New York: Kluwer academic/Plenum publisher.
- Schopler, E., Brehm, S. S., Kinsbourne, M., & Reichler, R. J. (1971). Effect of treatment structure on development in autistic children. *Arch Gen Psychiatry*, 24(5), 415-421.
- Shah, A., & Holmes, N. (1985). The use of the Leiter International Performance Scale with autistic children. *J Autism Dev Disord*, 15(2), 195-203.
- Sheinkopf, S. J., & Siegel, B. (1998). Home-based behavioral treatment of young children with autism. *J Autism Dev Disord*, 28(1), 15-23.
- Smith, T. (1999). Outcome of early intervention for children with autism. *American psychologist*, 6(1), 33-49.

- Smith, T., Eikeseth, S., Klevstrand, M., & Lovaas, O. I. (1997). Intensive behavioral treatment for preschoolers with severe mental retardation and pervasive developmental disorder. *Am J Ment Retard*, 102(3), 238-249.
- Smith, T., Groen, A. D., & Wynn, J. W. (2000). Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *Am J Ment Retard*, 105(4), 269-285.
- Stehli, A. (1996). *The sound of a miracle : a child's triumph over autism* (3 ed.). Roxbury :: Georgiana Institute.
- Stutsman, R. (1948). *Manual for the Merrill-Palmer Scale of Mental Tests*. Windsor, England: NFER Nelson.
- Tonge, B., Brereton, A., Kiomall, M., Mackinnon, A. (2006). Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism: a randomized controlled trial. *Journal American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45(5), 561-569.
- Tustin, F. (1990). *The protective shell in children and adults*. London and New York: Karnac Books.
- Waller, S. A., Armstrong, K. J., McGrath, A. M., & Sullivan, C. L. (1999). A review of the diagnostic methods reported in the Journal of Autism and Developmental Disorders. *J Autism Dev Disord*, 29(6), 485-490.
- Webster, A., Feiler, A., & Webster, V. (2003). Early Intensive Family Intervention and Evidence of Effectiveness: Lessons from the South West Autism Programme. *Early Child Development and Care*, 173(4), 383-398.
- WHO. (1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders : diagnostic criteria for research*. Geneva: WHO.
- Wolery, M., & Garfinkle, A. N. (2002). Measures in intervention research with young children who have autism. *J Autism Dev Disord*, 32(5), 463-478.

4

Gemensamma faktorer relaterade till effektivitet

Gunilla Bromark

Sammanfattning

Det saknas ännu starkt empiriskt stöd för vad som är verksamt i de mångsidiga programmen. Däremot delar de mest väldokumenterade och i USA vanligast förekommande programmen ett antal karaktäristika eller faktorer som är gemensamma och som samfällt anses relaterade till programmens effektivitet. Det råder konsensus om att dessa faktorer är relaterade till effektivitet.

De gemensamma faktorerna relaterade till effektivitet är

1. **Tidig start** som innebär att barnet kommer igång med ett program så tidigt som möjligt efter diagnos, eventuellt redan efter misstanke om svårigheter inom autismområdet.
2. **Hög intensitet** i betydelsen den mängd tid som barnet är aktivt engagerat i adekvata, systematiskt upplagda aktiviteter, mellan 15 och 40 timmar per vecka året runt under minst två års tid i de olika programmen.
3. **Planerade och systematiskt upplagda inläringstillfällen i starkt understödjande miljöer.** För att motverka att barn med autism spontant ägnar mindre tid åt fokuserade och socialt inriktade aktiviteter när de befinner sig i ostrukturerade eller ej tillrättalagda sammanhang är det en bärande princip i varje program att inläringstillfällena är välplanerade och systematiskt upplagda samt att man på olika sätt tillrättalägger inläringssmiljön. Det finns ett antal inläringstrategier lämpade för detta ändamål, t ex olika TBA-strategier (Tillämpad beteendeanalys) och Tydliggörande pedagogik.
4. **Prioriterade områden** i programmen. Alla program fokuserar på grundläggande svårigheter, om än på något olika sätt, som barn med autism har vad gäller socialt samspel, inläring, funktionell kommunikation, problembeteenden och adaptiva färdigheter.
5. **En övergripande individuell plan** är en viktig förutsättning för att få till stånd ett barns individuella program. Den används i de olika programmen som ett sammanhållande och administrativt instrument för att planera och genomföra ett barns individuella program.
6. **Individualisering.** Individualiseringen innebär ofta att dagsschema, inläringssmiljö, inläringstrategier och andra faktorer är utformade så att barn och familj utifrån sin förmåga maximerar sina möjligheter att nå de uppsatta målen. De olika programmen gör detta på olika sätt.
7. **Kontinuerlig utvärdering.** Alla program har ett utvecklat tillvägagångssätt för kontinuerlig utvärdering. Resultatet från utvärderingen formar det fortsatta upplägget.
8. **Möjligheter att vara tillsammans med normalutvecklade jämnåriga.** I modellprogrammen strävar man efter att barn med autism ska vara integrerade i vanliga förskolegrupper. Syftet är bland annat att möjliggöra samspel med andra barn och att normalutvecklade jämnåriga ska fungera som modeller för att utveckla lek och socialt samspel.
9. **Föräldramedverkan.** Föräldrar har en central roll i de olika programmen, dels som en viktig part i planering och målsättning, dels som tränare för att öka intensitet och förbättra generalisering av inlärd färdigheter. Föräldrar och syskon får också i ökad utsträckning själva insatser som information och utbildning, psykosocialt stöd och liknande.

10. **Utbildning och universitetsanknytning.** Alla program betonar vikten av att personal som arbetar i programmen har en adekvat utbildningsnivå såväl när det gäller kunskaper om vad som är utmärkande för autism, som goda praktiska och teoretiska kunskaper om olika empiriskt belagda inlärningsstrategier. Tillgång till kontinuerlig handledning ingår i detta. Även föräldrar behöver tillgång till utbildning och handledning. Programmen är knutna till universitetet, leds av personer med minst doktorsgrad och har eller har haft en pågående forskningsanknytning.
11. **Hög personaltäthet** innebär att inläring sker i en ”en- till- en”-situation eller i mycket liten grupp för att på ett effektivt sätt kunna nå individuellt satta mål.
12. **Planerad övergång från förskola till skola.** De flesta program avslutas när barnet når skolålder. Det ingår som en del i programmen att på olika sätt förbereda barnen på övergången till skolan. Det kan röra sig om att hjälpa föräldrar hitta en bra skolform för barnet, förbereda den nya personalen på olika sätt, lära ut användbara skolfärdigheter till barnet och att successivt vänja barnet vid den nya skolmiljön.

Inledning

Det finns stora likheter i de mest väldokumenterade mångsidiga programmen för barn med autism i förskoleåldern. Dessa likheter har behandlats i ett antal översiktsartiklar och man har kunnat urskilja ett antal gemensamma karaktäristika (Anderson & Romanczyk, 1999; Dawson & Osterling, 1997; Howlin, 2005, 2003 och 1997; Hurth *et al.*, 1999; National Research Council, 2001; New York State Department of Health, 1999; Rogers, 1998). Vi har valt att kalla dessa för ”Gemensamma faktorer relaterade till effektivitet”. De förekommer i alla typer av program, oavsett teoretisk inriktning. För en översikt, se tabell 4.

Man har ännu inte lyckats belägga vilka enskilda faktorer som är verksamma i de respektive programmen. De gemensamma faktorerna saknar sålunda fortfarande ett säkert empiriskt stöd.

Dawson och Osterling (Dawson & Osterling, 1997) granskade ett antal mångsidiga program som förekommer i USA (Douglass, Health Sciences/Denver model, LEAP, May, Princeton, TEACCH, Walden och Young Autism Project/Lovaas). Dessa utmärktes av hög intensitet, familjedeltagande, ett specifikt innehåll i träningen, starkt understödande miljö (fysisk och personellt), TBA vid problembeteenden och noggrant planerad och förberedd övergång från förskola till skola.

En grupp forskare (Hurth *et al.*, 1999) har försökt validera de faktorer som Dawson och Osterling fann vara gemensamma genom att noggrannare definiera dem och granska i vilka program de representeras. Man fann att det rörde sig om i stort sett samma områden som Dawson och Osterling tog upp som gemensamma med några få undantag (se tabell 4).

Anderson och Romanczyk (Anderson & Romanczyk, 1999) som diskuterar gemensamma faktorer i TBA-grundade program, lägger med utgångspunkt från Dawsons och Osterlings faktorer bland annat till kontinuerlig och objektiv utvärdering av hur barnet svarar på programmet, ett individualiserat och skräddarsytt program för varje barn samt lämpligt utbildad och omvårdande personal.

Sally Rogers (Rogers, 1998) analyserar möjliga verksamma faktorer relaterade till effektivitet utifrån neuropsykologisk kunskap om autism. Med denna utgångspunkt diskuterar hon hur de olika programmen arbetar med utveckling inom fem viktiga utvecklingsområden: intersubjektivitet (t ex gemensam uppmärksamhet), imitationsförmåga, exekutiva funktioner, känslomässig funktionsförmåga och aktivitetsnivå. För en närmare beskrivning, se avsnittet om Kognition och Sensomotorik (aktivitetsnivå).

Forskarna i *Educating Children with Autism* (National Research Council, 2001) ansluter sig till detta sätt att se på karaktäristika i effektiva program och presenterar en syntes av detta utifrån tio ”modellprogram” och som är delvis desamma som Dawson och Osterling utgick från. Modell-programmen är Children’s Unit, Denver model, DIR, Douglass developmental center, Individualized support program, Pivotal Response Training, LEAP, TEACCH, UCLA Young autism project och Walden Early Childhood Programs.

Programmen har olika teoretisk grund och inlärningsstrategierna varierar från strikt operant inläring till en bredare syn på beteendeterapeutisk inläring, så kallad Tillämpad Beteende-Analys, TBA, (*Applied Behavior Analysis, ABA*) till mer ”incidental learning” och till andra mer utvecklingsorienterade program. Detta kan leda till vissa skillnader i syn på mål, inlärnings-strategier och metoder för utvärdering.

De gemensamma faktorerna bygger således på en allmänt omfattad uppfattning, konsensus, om vad program för barn med autism i förskoleåldern behöver innehålla och beakta utifrån aktuellt kunskapsläge och beprövad erfarenhet.

Tidig start

Tidig intervention beskrivs i litteraturen som insatser som sätts in så tidigt som möjligt efter att svårigheter har identifierats, helst redan efter misstanke om autism men absolut direkt efter diagnos och under barnets förskoleår (National Research Council, 2001).

Några få studier har tittat på hur väl ålder vid programstart predicerar utfall. Fenske med flera (Fenske *et al.*, 1985) visar att de barn som fick påbörja sitt program före 5 års ålder fick ett bättre utfall vad gällde vardagsfungerande och skolplacering än de barn som startade efter 5 års ålder. Harris & Handleman & (2000) fann att barn som kom in i ett mångsidigt program före 40 månader oftare gick i vanlig skola än barn som startade efter 54 månaders ålder. Båda studierna är okontrollerade och retrospektiva.

Trots att det finns få som direkt studerat ålderns betydelse vid programstart råder det relativt stor enighet om att man bör starta så snart man misstänker svårigheter inom autismområdet. Detta för att om möjligt förebygga uppkomst av rigida beteendemönster som sedan kan vara svåra att bryta (Howlin, 2003). Ett annat argument för tidig start är att barn allmänt anses mer påverkbara vid yngre ålder än vid äldre utifrån idéer om hjärnans plasticitet och påverkbarhet (se t ex Rogers, 1998).

Med dagens metoder kan diagnos fastställas från ca två års ålder (National Research Council, 2001).

I redovisade modellprogram i *Educating Children with Autism* ligger medelåldern vid tidigt påbörjat program mellan 2 år 6 mån och 4 år (National Research Council, 2001).

Intensitet

I litteraturen förs en diskussion kring vilken intensitet som krävs för att uppnå maximal påverkan på utvecklingen. Begreppet intensitet saknar tydlig definition. Grundbetydelsen brukar vara antalet timmar per vecka som interventionen pågår. Men intensitet enbart i antal timmar motsvarar inte automatiskt antal timmar effektiv träning. För effektiv träning krävs också att barnet är aktivt engagerat i det han eller hon gör och att aktiviteterna är adekvata. Därför föreslår vi att intensitet definieras som det antal timmar per vecka som ett barn är aktivt engagerat i en träningssituation med stegvis och tydligt strukturerade instruktioner tillsammans med en vuxen i en-till-en-baserade situationer eller i en mycket liten grupp.

Modellprogrammen har en genomsnittlig intensitet på 27 timmar per vecka, med en variation från 15 till 40 timmar och pågår under årets alla månader. Programmen sträcker sig i regel

från tre års ålder upp till skolstart och pågår under minst två år (Dawson & Osterling, 1997; Diggle *et al.*, 2004; Handleman & Harris, 2000; Howlin, 1997; Kasari, 2002; Ludwig & Harstall, 2001; National Research Council, 2001; Smith, 1999).

Det finns få kontrollerade studier som jämför hur intensitet, mätt i antal timmar träning per vecka, påverkar resultatet. Lovaas (Lovaas, 1987) jämför två grupper som fick träning 10 respektive 40 timmar per vecka under minst två år. Experimentgruppen som fick 40 timmars träning uppnådde signifikant bättre resultat vad gäller IQ och att fler av barnen i den gruppen klarade vanlig skolgång utan stöd. McEachin och medarbetare (McEachin *et al.*, 1993) visade att resultatet stod sig vid uppföljning av barnen från Lovaas studie då dessa var i genomsnitt 12 år. Liknande resultat har rapporterats i andra, metodologiskt svagare studier (Sheinkopf & Siegel, 1998; Smith *et al.*, 1997). Det är viktigt att notera att resultatet varierar mycket även inom såväl experiment- som kontrollgrupp. Vissa barn i experimentgrupperna gör stora framsteg och andra gör obetydliga framsteg. Det gäller även i kontrollgrupperna där enstaka individer gör klara framsteg.

Cohen (Cohen *et al* 2006) har gjort en replikaktion av UCLA modellprogram med kvasiexperimentella grupper och jämfört beteendeterapeutisk intensivträning enligt UCLA modellprogram med specialpedagogisk behandling av eklektisk karaktär. Resultaten ger stöd för att intensitet är en viktig variabel vid träning. Liknande resultat visar Eikeseth (Eikeseth 2007).

Planerade och systematiskt upplagda inläringstillfällen i starkt understödande miljöer

Det anses som ett väletablerat faktum att barn med autism spontant ägnar mindre tid åt fokuserade och socialt inriktade aktiviteter när de befinner sig i ostrukturerade och ej tillrättalagda sammanhang. Detta försöker man i alla program motverka med systematiskt planerade och utvecklingsmässigt anpassade pedagogiska aktiviteter som syftar till bestämda mål.

Inläring och träning äger rum i en mängd olika situationer och miljöer och alla program tillämpar någon form av tillrättaläggande av dessa situationer och miljöer. Exempelvis försöker man minimera störande stimuli under aktiviteterna på olika sätt och underlätta genom låta miljö och aktiviteter genomsyras av struktur och förutsägbarhet. Tillrättaläggande sker på olika sätt och programmen gör inte alltid på samma sätt. Hög personaltäthet, speciella arbetsplatser, att bygga på rutiner, använda scheman och liknande samt ett särskilt anpassat innehåll är några exempel på tillrättalägganden av situationer och miljö.

Inläringssituationen är vanligen noggrant pedagogiskt planerad och uppbyggd i små steg. Träningen sker i korta inläringsspass (15 – 20 minuter) med pauser inlagda för de yngre barnen. För att barnen ska lyckas med sina uppgifter erbjuder alla program riklig tillgång på vuxenstöd i en-till-en-situationer eller i mycket små gruppkonstellationer. Inläringen sker så gott som dagligen, minst fem dagar i veckan, året runt och med i genomsnitt cirka 25 timmars intensitet per vecka. Innehållet anpassas efter barnets kronologiska ålder, utvecklingsnivå och med individuell hänsyn till barnets styrkor och svagheter. Programmen är stegvis upplagda, så att barnet kan lyckas med uppgifterna och befästa dem allt eftersom. Träningen ger stort utrymme för repetition, alltså möjlighet att öva samma saker många gånger med variation. Strategier för generalisering och vidmakthållande tillämpas regelmässigt och systematiskt, d v s strategier som främjar utveckling av förmågan att använda inlärd kunskaper med olika personer i olika miljöer och sammanhang över tid (National Research Council, 2001).

Det är vanligt att modellprogrammen använder olika typer av TBA-baserade inlärningsstrategier. Smith och Magyar (Smith & Magyar, 2003) beskriver olika TBA-

inlärningsstrategier: *discrete trial training* är en en-till-en-baserad träningsituation med kort och tydlig instruktion, noggrann planering för prompt-system och med omedelbar förstärkning vid rätt respons; *flexiblare formad träning (loosely structured training)* används i barnets vardagliga situationer, där man har möjlighet att använda jämnåriga mer än vuxna som modeller för inläring. Instruktionen presenteras i flera steg, gärna med bilder i serie; *incidental learning* beskrivs som en kedja av förspecifierade interaktionsuppgifter, där omgivningen organiseras så att barnet blir uppmuntrat till aktiviteter och där innehållet tränas genom stegvisa instruktioner utifrån den aktivitet som barnet valt; *free operant instruction* innebär att lämpligt beteende förstärks och olämpligt sådant negligeras. Omgivningen är inte systematiskt tillrättalagd i syfte att skapa träningsituationer, utan barnet får förstärkning under pågående aktivitet. *Tydliggörande pedagogik (Structured Teaching)*, som används inom TEACCH-programmet, beskrivs som ett tydliggörande av tid, rum, arbetsordning och tillrättaläggande av innehåll och material utifrån individens nivå och svårigheter (Marcus *et al.*, 2000).

Prioriterade områden i programmen

Alla befintliga mångsidiga program fokuserar på de grundläggande svårigheter som barn med autism har vad gäller socialt samspel, inläring, funktionell kommunikation, problembeteenden och adaptiva färdigheter. Att träna barnets förmåga att uppmärksamma omgivningsfaktorer på ett adekvat sätt och träna imitationsförmåga som grund för senare inläring av lek och sociala färdigheter, är också något som alla program gör. Det vanliga är att de mångsidiga programmen har en manual, där innehållet följer stegen i utvecklingen hos normalutvecklade barn, liksom läroplaner för vanlig förskola. I de olika programmen benämns och struktureras de ovannämnda områdena på litet olika sätt men alla är inriktade på grundläggande färdigheter inom respektive område.

Viktiga delar i varje program är:

1. **Funktionell, spontan kommunikation.** För det mycket unga barnet utgår planeringen från antagandet att de flesta barn kan lära sig prata. Inlärningsstrategier för både verbalt språk och i de flesta fall alternativa sätt att kommunicera används konsekvent i alla miljöer där barnet vistas. När alternativa sätt att kommunicera lärs ut ägnas oftast mycket tid åt att samtidigt träna verbalt språk. I de flesta program ses inläring av funktionell kommunikation som en viktig del i att reducera problembeteenden. Se vidare avsnittet om Kommunikation och Problembeteenden.
2. Att träna **socialt samspel** är ett viktigt område i alla program. De flesta program använder jämnåriga som samspelepartners men gör det vid olika tidpunkt i programmet medan andra huvudsakligen riktar in sig på interaktion mellan barn och en vuxen (lärare, förälder eller annan). Se vidare avsnittet om Socialt samspel.
3. **Adaptiva färdigheter** avser här vardagliga färdigheter typiska för hem-, skol-, familje- och olika samhällssituationer (ADL), självhjälp och liknande. Alla program ägnar tid åt att lära ut ADL-färdigheter. I de TBA-baserade programmen använder man en uppsättning av olika inlärningsstrategier för att lära in ADL-färdigheter. De mer utvecklingsbaserade programmen tenderar att relativt sett ägna mindre tid åt detta område. Dessa färdigheter är avgörande för hur delaktigt barnet kan vara och hur självständigt det kan fungera i vardagliga situationer. Detta färdighetsområde är av stor betydelse även om brister inom det egentligen inte tillhör kärnsvarigheterna vid autism. Se vidare avsnittet om Adaptiva färdigheter.

4. **Lek** är nära relaterad till både det sociala området och kommunikation. Alla program ägnar olika tid, tyngd, innehåll och strategi åt området lek. I Denverprogrammet till exempel, är lek huvudaktiviteten. Inom området funktionell lek har alla program formulerat tydliga mål. De flesta fokuserar på att lära barnet funktionell användning av leksaker, interagera med andra barn vad gäller leksekvenser och så småningom förstå och delta i lek med andra barn.
5. Nästan alla program tränar **kognitiva färdigheter** men variationen är stor när det gäller hur mycket tid som ägnas åt detta, exakt vad som lärs ut och på vilket sätt det görs. Se vidare avsnittet om Kognition.
6. Generellt är det så att strategier för att minska/reducera **problembeteenden** i de mångsidiga programmen nästan blivit synonyma med strategier för att öka barnets engagemang i mer strukturerade och konstruktiva aktiviteter. Ungefär hälften av programmen förlitar sig helt och hållet till positiva strategier för att undvika problembeteenden och bygga upp alternativa färdigheter. Funktionell beteendeanalys, funktionell kommunikationsträning och förstärkning av alternativa beteenden är vanliga sätt att reducera och undvika problembeteenden. Se vidare avsnittet om Problembeteenden.
7. För många program är självständig skolgång efter avslutat program ett mål och därför lärs ibland funktionella **skolfärdigheter** ut, som enkel matematik, förberedande läs- och skrivinlärning. Detta sker när så är lämpligt och utifrån varje barns färdigheter och behov.

Övergripande plan

En övergripande individuell plan är en viktig förutsättning för att kunna bedriva tidig, intensiv intervention. En sådan plan tjänar som ett sammanhållande och administrativt instrument för att planera och genomföra ett barns individuella program. I USA där modellprogrammen används upprättas en sådan plan, Individual Educational Plan (IEP), även om den inte direkt ingår i programmet.

Övergripande planering och mål formuleras utifrån varje barns individuella förmåga och svårigheter liksom utifrån familjens krav, önskemål och resurser. En övergripande individuell planering underlättar möjligheten till regelbunden utvärdering.

Individualisering

Alla program understryker vikten av att barnets individuella plan är individualiserad men gör detta på olika sätt. Individualisering sker inom ramen för varje program. Det finns en mängd möjligheter och överväganden som görs utifrån barnets ålder, kognitiva nivå, språkliga utveckling och familjens prioriteringar. Barnets och familjens behov, styrkor, svårigheter och preferenser beaktas.

Individualiseringen innebär ofta att dagsschema, inlärningsmiljö, inlärningsstrategier och andra faktorer är utformade så att barn och familj utifrån sina möjligheter maximerar sina möjligheter att nå de uppsatta målen.

Kontinuerlig utvärdering formar upplägget

Alla program har ett utvecklat om än varierat tillvägagångssätt för kontinuerlig utvärdering vars resultat formar det fortsatta upplägget. Det kan handla om att använda både standardiserade instrument för globala mått som att observera och utvärdera särskilda målbeteenden.

Nästan alla program använder Childhood Autism Rating Scale, CARS (Schopler *et al.*, 1988) och Vineland Adaptive Behavior Scales, VABS (Sparrow, 1984). VABS finns ännu inte översatt till svenska. Nästan alla program utvärderar kognitiv funktion men sällan barnets vardagliga sociala fungerande.

Insamlingen av data går till på olika sätt. Traditionella TBA-program registrerar och samlar in data från den dagliga träningen kontinuerligt och sammanställer dem grafiskt. Utvärdering av varje barns framsteg när det gäller att uppnå uppsatta mål sker kontinuerligt för att ytterligare förfinas barnets individuella plan. Det är vanligt att spela in videofilmstickprov som sedan analyseras och bedöms efter olika utarbetade system. Funktionell analys som dokumenteras används vid problembeteenden.

Möjlighet att vara tillsammans med normalutvecklade jämnåriga

I modellprogrammen strävar man efter att barn med autism ska gå i vanliga förskolegrupper. Syftet är bland annat att möjliggöra samspel med andra barn och att normalutvecklade jämnåriga ska fungera som modeller för att utveckla lek och socialt samspel. Exakt hur detta organiseras skiljer sig dock från program till program och från individ till individ.

Föräldramedverkan

I alla program har föräldrarna en central roll. Hur detta deltagande ser ut varierar mellan programmen. Föräldrar är den viktiga parten vid upprättandet av barnets övergripande plan liksom vid annan planering och målsättningsarbete. Nästan alla program erbjuder föräldrar möjlighet att lära sig specialiserade färdigheter för att kunna handskas med och träna sina barn. I vissa program är föräldrars medverkan som tränare obligatorisk under ett visst antal timmar per vecka. I andra program är medverkan som tränare frivillig men med en rekommendation att ägna så mycket tid som möjligt åt att träna sitt barn. Tanken med föräldrar som tränare är att öka intensiteten i träningen och förbättra möjligheten till generalisering av inlärd färdigheter till så många personer och miljöer som möjligt (Sallows & Graupner, 2005; Handleman & Harris, 2000). Ökad kunskap till föräldrar om autism och riktad utbildning om tillämpad beteende analys gynnar föräldrars psykiska hälsa i familjer där barn nyligen diagnostiserats (Tonge, 2006).

Det är också vanligt med upplägg för att förse föräldrar med olika sorters information om autism och deras legala rättigheter, med psykosocialt stöd och stödgrupper av olika slag. Se vidare kapitlet om Föräldramedverkan.

Utbildning och universitetsanknytning

En nödvändig förutsättning för att kunna erbjuda alla typer av specialiserade upplägg för förskolebarn med autism är, att personalen som arbetar med dessa barn har en adekvat utbildningsnivå såväl när det gäller kunskaper om vad som är utmärkande för autism, som goda praktiska och teoretiska kunskaper om olika empiriskt belagda inlärningsstrategier. Tillgång till kontinuerlig handledning ingår i detta. Även föräldrar behöver tillgång till utbildning och handledning, i synnerhet om de aktivt ska delta i barnets program som tränare.

Att familj och personal bildar ett aktivt nätverk för intensiv träning har visats vara en viktig faktor för framgång i behandlingen (Johnson & Hasting, 2002).

Alla modellprogram har grundats i en universitetskontext och leds av professionella med minst doktorsgrad. Ofta har dessa personer också en vetenskaplig produktion, pågående eller bakom sig, som tillkommit i samband med programmets verksamhet. De flesta program ingår eller har ingått som en del av någon form av större autismcenter med bred forsknings- och utvecklingsaktiviteter. Forskning är eller har varit en integrerad del i många av programmen.

Många av programmen har tillkommit som forskningsprojekt med statliga forskningsanslag från utbildningsdepartementet (Department of Education) och hälsoministerium (National Institutes of Health).

I de flesta program verkar en interdisciplinär grupp av professionella som har en ordinarie grundexamen i botten – t ex speciallärare, psykologer, logopedier etc – ofta som handledare, utbildare och liknande. Dessutom har de flesta program egna utbildningsvägar, certifierings-system och examina, utbildningsmaterial och liknande som är specialiserat på autism och särskilt avpassat för det egna programmet. Alla program har ett utarbetat handledningssystem. I USA spelar universitetsstudierande en viktig roll som tränare i nästan alla program.

De ansvariga för de olika programmen antar att effektiviteten av deras program är beroende av att personalen har en hög, specialiserad och adekvat utbildningsnivå och skicklighet. Dessutom är det troligt att de flesta programs forskningsanknytning är av betydelse för deras utveckling och kvalitet.

Hög personaltäthet

Hög personaltäthet är en viktig princip i alla program och ses vanligen som en förutsättning för att kunna erbjuda ”planerade och systematiska inläringstillfällen” (se ovan) på ett effektivt och intensivt sätt. För att kunna öva på olika saker på ett effektivt sätt anses barnet dagligen behöva mycket individuell uppmärksamhet. Därför tillämpar de flesta program en inläringssituation som sker en-till-en i och/eller i mycket små grupper (en-till-två).

Planerad övergång från förskola till skola

De flesta modellprogrammen avslutas i och med att barnet uppnår skolåldern. Att klara sin skolgång så självständigt som möjligt är en av målsättningarna i programmen och typ av skolplacering är ofta använd som utfallsmått. Det ingår därför som en del i programmet att på olika sätt förbereda barnen på övergången till skolan, vilken skolform det än blir fråga om, för att övergången ska gå så bra som möjligt. I vissa program hjälper personalen till rent praktiskt att finna bra skolalternativ. Man kanske anordnar studiebesök för föräldrarna i den nya skolan och ger den nya skolpersonalen grundlig information och ibland även viss utbildning. För barnet kan övergången i sig behöva planeras med sikte på de svårigheter barn med autism inte sällan har med övergångar och med att generalisera sådant de lärt sig till nya situationer. En del program tillämpar en gradvis övergång från förskola till skola. Det är också vanligt att man övar nya färdigheter som anses speciellt viktiga för att klara en så normal skolsituation som möjligt så självständigt som möjligt. Att kunna arbeta självständigt och tyst, byta aktivitet utan hjälp, räkna upp handen när man vill ha hjälp, ta och följa instruktioner på olika sätt, gå på led och liknande är några exempel på självständighetsfärdigheter som är viktiga.

Referenser

- Anderson, S. R., & Romanczyk, R. G. (1999). Early Intervention for Young Children with Autism: Continuum-Based Behavioral Models. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 24(3), 162-173.
- Cohen, H., Amerine-Dickens, M., Smith, T. (2006). Early Intervention Behavioral Treatment: Replication of UCLA Model in a Community setting. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27(2), 145-155.
- Dawson, G., & Osterling, J. (1997). Early intervention in autism: Effectiveness and common elements of current approaches. In M. J. Guralnick (Ed.), *The Effectiveness of Early Intervention: Second Generation Research* (pp. 307-326). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.

- Diggle, T., McConachie, H. R., & Randle, V. R. (2004). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder. *Cochrane Database Syst Rev*(1), CD003496.
- Eikeseth, S., Smith, T., Jahr, E., Eldevik, S. Outcome for Children With Autism Who began Intensive Behavioral Treatment Between Ages 4 and 7. A controlled comparison Controlled Study. *Behavior Modification*.31 (3) 264-278.
- Fenske, E. C., Zalski, S., Krantz, P. J., & McClannahan, L. E. (1985). Age at intervention and treatment outcome for autistic children in a comprehensive intervention program. *Analysis & Intervention in Developmental Disabilities*, 5(1-2), 49-58.
- Handleman, J. S., & Harris, S. L. (Eds.). (2000). *Preschool education programs for children with autism* (2 ed.). Austin, TX: Pro-Ed.
- Harris, S. L., & Handleman, J. S. (2000). Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism: a four- to six-year follow-up. *J Autism Dev Disord*, 30(2), 137-142.
- Howlin, P. (1997). Prognosis in autism: do specialist treatments affect long-term outcome? *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 6(2), 55-72.
- Howlin, P. (2003). Can early interventions alter the course of autism? *Novartis Found Symp*, 251, 250-259; discussion 260-255, 281-297.
- Howlin, P. (2005). The effectiveness of interventions for children with autism. *J Neural Trans (Suppl)* 69, 101-119.
- Hurth, J., Shaw, E., Izeman, S. G., Whaley, K., & Rogers, S. J. (1999). Areas of Agreement about Effective Practices among Programs Serving Young Children with Autism Spectrum Disorders. *Infants and Young Children*, 12(2), 17-26.
- Johnson, E. & Hastings, R.P.(2002) Facilitating factors and barriers to the implementation of intensive home-based behavioural intervention for young children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 28, 123-129.
- Kasari, C. (2002). Assessing change in early intervention programs for children with autism. *J Autism Dev Disord*, 32(5), 447-461.
- Lovaas, O. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting & Clinical Psychology*, 55(1), 3-9.
- Ludwig, S., & Harstall, C. (2001). Intensive intervention programs for children with autism (Provisional record).
- Marcus, L., Schopler, E., & Lord, C. (2000). TEACCH Services for Preschool Children. In J. S. Handleman & S. L. Harris (Eds.), *Preschool education programs for children with autism* (2 ed.). Austin, TX: Pro-Ed.
- McEachin, J. J., Smith, T., & Lovaas, O. I. (1993). Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *Am J Ment Retard*, 97(4), 359-372; discussion 373-391.
- National Research Council. (2001). *Educating children with autism. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. Division on Behavioral and Social Sciences and Education*. Washington, DC: National academy press.
- New York State Department of Health. (1999). *Clinical practice guideline. The Guideline Technical Report. Autism/Pervasive developmental disorder. Assessment and*

intervention for young children (Age 0-3 years). New York: New York State Department of Health.

- Rogers, S. J. (1998). Neuropsychology of autism in young children and its implications for early intervention. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 4(2), 104-112.
- Sallows, G. O. & Graupner, T. D. (2005). Intensive behavioral treatment for children with autism. *American Journal of Mental Retardation*, 110(6), 417-438.
- Schopler, E., Reichler, R. J., & Renner, B. R. (1988). *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Sheinkopf, S. J., & Siegel, B. (1998). Home-based behavioral treatment of young children with autism. *J Autism Dev Disord*, 28(1), 15-23.
- Smith, T. (1999). Outcome of early intervention for children with autism. *Clinical Psychology-Science & Practice*, 6(1), 33-49.
- Smith, T., Eikeseth, S., Klevstrand, M., & Lovaas, O. I. (1997). Intensive behavioral treatment for preschoolers with severe mental retardation and pervasive developmental disorder. *Am J Ment Retard*, 102(3), 238-249.
- Smith, T., & Magyar, C. (2003). Behavioral Treatment and Assessment. In E. Hollander (Ed.), *Autism spectrum disorders*. New York: Dekker
- Toungue, B, Brereton, A, Kiomall, M, Macinnon, A (2006). Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism: a randomized controlled trial. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45 (5), 561-569.

5

Att mäta effekter vid tidig intervention

Tina Granat

Sammanfattning

- De vanligaste måtten för att mäta förändring hos barn med autism vid tidig intervention är begåvning mätt med IQ, utveckling av adaptiva förmågor, skolplacering efter intervention, och reduktion av autistiska symptom samt upprepning av diagnosbedömning.
- I de flesta program görs kontinuerlig utvärdering mot mål men dessa resultat summeras sällan systematiskt. Dessa beteendemått används för att utveckla det individuella programmet.
- Mått som mäter hur familjen påverkas är mera varierande och osystematiska. (Se Föräldramedverkan)
- Kasari (2002) diskuterar vilka krav på mätmetoder och utvärdering man bör ställa ur vetenskaplig synvinkel. I *Educating children with autism* (National Research Council, 2001) diskuteras vilka mätmetoder som finns och deras relevans vid utvärdering. Man ger även allmänna rekommendationer om hur utvärdering bör läggas upp. Wolery & Garfinkle (2002) har gjort en översikt över använda mätmetoder vid utvärdering av program för tidig intervention vid autism och värderar dessa utifrån relevans och tillförlitlighet. Ludwig & Harstall (2001) ger en översikt över mätmetoder utifrån tre översiktsartiklar, ECRI, BCOHTA and Smith. Gresham & McMillan (1997) analyserar framför allt tillförlitlighet och validitet i resultaten i den studie som gjorts av Lovaas (1987) samt McEachin och medarbetare (1993). I Handleman & Harris (2000) presenteras tio program och även de mätmetoder som används

Slutsatser och rekommendationer:

- Bra mått, de som för närvarande bäst kan förutsäga hur det ska gå på längre sikt, är mått på adaptiva förmågor inklusive problembeteenden. Vineland Adaptive Behavior Scales är den bäst utprovade och mest använda. Vinelandskalorna finns ännu inte på svenska.
- Även typisk funktion, variabilitet och konstans i beteende bör vägas in. Det betyder att man bör studera resultat i olika miljöer, i situationer där man maximerar möjligheten att nå goda resultat liksom i standardiserade situationer.
- Mått som borde ingå: imitation, uppmärksamhet och lek; familjefaktorer, vidmakthållande av uppnådda resultat; genomförande av programmet.
- Mått som borde uteslutas – skolplacering, d v s om barn går i vanlig skola, med eller utan stöd, eller i specialklass efter avslutat program.
- Metodologiska rekommendationer: de som utvärderar bör vara s k oberoende/blinda bedömare; man bör använda olika typer av mått - både observation och intervju.
- Utvärdering bör göras kontinuerligt för att styra programmets inriktning och för att studera hur effektiv den specifika interventionen är. Det är viktigt att välja mål som kan uppnås inom en relativt begränsad tid.

Allmänt om mått och mätning av effekter vid tidig intervention

Autism är en komplex störning i utvecklingen som påverkar sociala, kommunikativa och kognitiva förmågor. Det finns en stor variation i svårigheter. En del barn pratar i meningar medan andra aldrig lär sig tala, en del är tillbakadragna och lugna medan andra är intensiva och söker kontakt med andra. Det finns också stor variation i hur barn svarar på intervention. En del utvecklas långsamt och litet medan andra gör snabba och stora framsteg. Det finns ännu inga tillförlitliga prediktiva mått för att förutsäga resultatet av träning för ett enskilt barn (Kasari, 2002).

Tidig intervention med ett brett upplagt program och hög intensitet verkar kunna ge goda resultat för relativt många barn. Men man vet ännu inte vad en snabb och dramatisk förbättring beror på, om det beror på komponenter i programmet eller på egenskaper hos barnet (Handleman & Harris, 2000; National Research Council, 2001; Kasari, 2002).

Det behövs studier där man undersöker vilka komponenter i ett program som är verksamma, t ex en-till-en-träning i strukturerade träningssituationer jämfört med funktionell träning i dagliga aktiviteter och liknande. Flera studier behövs också där barn slumpmässigt fördelas på experiment- och kontrollgrupp. Eftersom målet är att förändra utvecklingen behövs även kontrollgrupp utan intervention för att jämföra med normal utveckling. Detta är mycket svårt att göra i praktiken. Grupperna blir ofta små och grupperna matchas bara på några nyckelvariabler. Etiska överväganden styr ofta (Kasari, 2002; Diggle *et al.*, 2004).

För att veta vad som är verksamt behöver man också skapa mått för att studera själva interventionen – hur väl man följer manualen (treatment fidelity) (Kasari, 2002).

En kritisk litteraturgenomgång av mått som används i inlärningsteoretiskt baserade interventioner har gjorts av Matson (2007). Denna genomgång förändrar inte bilden från tidigare vad gäller vilka mått som används eller de för- och nackdelar som dessa har. IQ som mått på förändring av kognitiv förmåga och Vineland som mått på adaptiva förmågor är fortfarande mest använda. I stället för mått på enstaka beteende används nu mera checklistor som Achenbachs (1991) Aberrant Behavior Checklist. Mått på behandlingstrohet används betydligt oftare. Man efterlyser en utveckling av mått som differentierar bättre i låga åldrar och på låg utvecklingsnivå.

Mått som ofta används

Att utvärdera mångsidiga interventionsprogram är en svår uppgift. Programmen innehåller många olika delar som syftar till träning av språk, alternativ kommunikation, samspel, grundläggande kognitiva färdigheter samt bemötande av ritualistiskt och destruktivt beteende. De vanligaste måtten har varit standardiserade test på intellektuell förmåga och social förmåga. Ett annat vanligt mått är skolplacering, där tanken är att denna speglar barnets förmåga till inlärning och socialt fungerande. De flesta studier innehåller dessa mått för att kunna jämföra resultatet med andra studier. Därtill lägger man ofta andra mått som är mera direkt relaterade till fokus i den aktuella interventionen (Kasari 2002).

Krav på mått

De krav man bör ställa vid utvärdering av resultatet är att måtten är valida, d v s att de är relevanta för den aktuella interventionen. Man kan inte förvänta sig effekt på t ex språklig förmåga om detta inte är fokus för interventionen. Det som ska mätas ska under den aktuella tidsrymden inte kunna förändras på annat sätt än genom interventionen. När det exempelvis gäller vilken form av skola barnet går i kan detta uppenbart påverkas genom t ex föräldrars val och inte bara av barnets förmåga att tillgodogöra sig undervisning.

Måtten måste ha god tillförlitlighet, reliabilitet, d v s i stort ge samma resultat vid upprepad mätning av samma eller oberoende bedömare i jämförbara situationer. För att öka tillförlitligheten i den initiala bedömningen rekommenderar Smith och medarbetare (2000) att en bedömning först görs i en situation med maximal uppmuntran för att sedan följas upp med testning i en standardiserad situation. På så sätt försöker man undvika initial underskattning på grund av bristande medverkan.

De som mäter bör vara oberoende bedömare som inte är delaktiga i interventionen och blinda, d v s inte veta om det barn de ska bedöma ingår i experiment- eller kontrollgrupp. Utvärderingen bör också omfatta uppföljning av hur resultatet av interventionen vidmakthålls över tid (Gresham & McMillan, 1997; Kasari, 2002).

Wolery och Garfinkle (2002) påtalar flera brister vad gäller mått som används i studier vid tidig intervention. Ett mål i de flesta program är att barnet ska generalisera färdigheter till olika personer och miljöer som skolan och hemmet. Men man gör sällan mätningar i olika miljöer då det är tids- och resurskrävande. Utvecklingsmått som tar hänsyn till normal utvecklingstakt behövs för att man ska kunna bedöma i vilken utsträckning en förändring beror på en viss insats respektive kan tillskrivas normal utveckling. Analys av utvecklingskurvor föreslås ofta men används inte enligt Wolery & Garfinkle (2002). De påtalar också att mått i högre grad borde vara relaterade till framtida krav exempelvis i skolan – självständighet, gruppdeltagande och social interaktion. Använda mått ska vara nära knutna till programmets mål.

De mått man använder bör utgå från barnets och föräldrarnas behov, vilket innebär vardagsfungerande och delaktighet i familjeliv, utbildning och samhällsliv (National Research Council, 2001).

Vilka mått har man använt och hur bra är de?

Alla de vanligaste måtten har svagheter och diskussionen runt dem är omfattande. Att man trots allt fortsatt att använda vissa mått i många studier kan ses som ett uttryck för vilja att göra resultaten jämförbara. De vanligaste måtten vid utvärdering av resultat för barnens framsteg är: begåvning mätt med IQ, andra specifika utvecklingsmått, mått på adaptiva förmågor, skol-placering efter interventions slut, omvärdering av diagnos samt reduktion av autistiska symptom (Wolery & Garfinkle, 2002). Mått som handlar om föräldrar och familj omfattar ofta upplevd stress och nöjdhet, ibland kunskap och coping (Diggle *et al.*, 2004; Wolery & Garfinkle, 2002; Bailey *et al.*, 1998).

Test som mått på kognitiva förmågor

IQ som ett sammanfattande mått på förändring av kognitiv förmåga används i nästan alla studier trots de svagheter som detta mått har. Test kan vara verbala och icke-verbala. Stanford-Binet IV är den mest använda skalan i amerikanska program. Detta test används inte i Sverige. WPSI, WISC och Leiter är ofta använda test.

Rapin (2003) sammanfattar de problem som finns vid användning av standardiserade test som mått vid utvärdering av effekter av mångsidiga program. Svagheter med existerande test är bland annat att de på låg nivå kan vara ett osäkert mått då det finns relativt få uppgifter på denna nivå. En klarad eller en missad uppgift kan få för stor betydelse. Detta kan medföra överskattning eller underskattning av förmåga.

Vissa uppgifter kräver verbal instruktion och verbala svar, vilket ibland är omöjligt då barnet inte har något språk och språkförståelsen är svag. Sammanfattande mått som IQ ger ingen bild av de styrkor respektive svagheter som barnet har. Eftersom barn med autism ofta presterar

bättre på icke-verbala test än på verbala ger ett sammanfattande mått inte någon bra bild av personens förmåga.

En ytterligare svaghet är att man i olika åldrar tvingas använda olika test och att dessa inte mäter exakt samma förmågor. Testning vid tidig ålder kan därför ha begränsat värde när det gäller att förutsäga framtida prestation eftersom de förmågor man kan mäta inte har så starkt samband med förmågor i högre åldrar. Testning med olika testmetoder i för- och eftermätningar blir därför inte helt jämförbara och skillnader i resultat kan eventuellt tillskrivas sådana ovidkommande faktorer (Magiati & Howlin, 2001).

Begåvningsstest är fortfarande bland de bäst standardiserade mått som finns. Därför kommer sådana test att fortsätta användas trots dessa svagheter. Noggrannhet vid val av metod, försiktighet vid tolkning av resultat och att komplettera test med andra mått är det som rekommenderas (Wolery & Garfinkle 2002; Handleman & Harris, 2000).

Språktest

Språktest av olika slag används men inte i alla program. Några vanligt förekommande test är Peabody Picture Vocabulary Test-R, Reynell Developmental Language Scale (Ludwig & Harstall, 2001). I de flesta fall används olika mått som inte är standardiserade och därför svåra att jämföra (Goldstein, 2002).

Mått på adaptiva förmågor

De flesta program har flera mått på adaptiva förmågor (Wolery & Garfinkle, 2002). Floran av mått gör det svårt att jämföra utfall. Det vanligaste standardiserade måttet är Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS). Skalan sträcker sig från födseln till 18 år och 11 månader och omfattar fyra områden: kommunikation, ADL-förmågor, sociala färdigheter samt motoriska förmågor. Kommunikation innebär förmåga att förstå och uttrycka sig samt kunna läsa; ADL innebär förmågor som behövs för att klara sig själv och kunna bidra till familj och samhälle; sociala färdigheter innebär förmåga att komma överens med andra och kunna styra sina känslor och beteenden; motoriska förmågor, såväl grov- som finmotoriska, är främst relevanta hos förskole-barn och personer med motoriska svårigheter. Skalan omfattar även problembeteenden som blir hinder i personens fungerande. Problembeteendeskalan kan användas från 5 år och uppåt.

Vinlandskalan finns i tre versioner – en för allmän kartläggning, en utvidgad som lämpar sig för individuell planering och en skolverversion för klassrumssituationer (Carter *et al.*, 1996).

Barn med autism som grupp tycks ha en unik profil på Vineland-skalan. Jämfört med personer med utvecklingsstörning, vilka har jämn sänkt förmåga, är personer med autism svagare i sociala färdigheter och starkare i ADL-förmågor och ligger mittemellan i kommunikation. Jämfört med normala barn får barn med autism en lägre poäng på skalan för sociala färdigheter än på övriga skalor. Ålder och kognitiv nivå kan påverka den adaptiva förmågeprofilen. Personer med autism som har en genomsnittlig kognitiv förmåga har ofta svagt resultat i sociala färdigheter och dessutom flera problembeteenden. Personer med låg kognitiv förmåga har ofta större variation i sina adaptiva förmågor än personer med högre kognitiv förmåga (Carter *et al.*, 1996). Vineland-skalan är normerad efter amerikanska förhållanden och det finns särskilda normer för personer med autism (Carter *et al.*, 1998; se även Bölte & Poustka, 2002; Kraijer, 2000; Liss *et al.*, 2001; McClannahan *et al.*, 1990).

Mått på adaptiv förmåga anses vara en bättre prediktor för framtida fungerande än vad intellektuell förmåga är. En ofta avgörande faktor för prognos är graden av problembeteende (National Research Council, 2001; Wolery & Garfinkle, 2002). Personer med hög grad av problembeteenden har ofta sämre prognos.

Beteendemått

Beteendeterapeutiska program har målbeteenden som utfallskriterier. Målbeteenden är aktiviteter som barnet utför. Ett målbeteende finns antingen i för hög grad – och utgör då ett problem-beteende som man vill minska - eller i för låg grad - och blir då en bristande förmåga som man vill öka. Dessa mått registreras ofta kontinuerligt i olika vardagliga situationer. På så sätt mäter man också hur beteendet är generaliserat till olika situationer. Beteendemått kan också registreras i särskilda observationssituationer av tränade bedömare för att man ska få ett mera standardiserat mått (Smith & Magyar, 2003).

Vid kartläggning av beteendesvårigheter registreras förutom själva målbeteendet även de situationer som föregår beteendet liksom de konsekvenser som följer beteendet. Denna procedur kallas tillämpad (eller funktionell) beteendeanalys (Smith & Magyar, 2003).

I andra program videofilmas strukturerade eller ostrukturerade situationer med visst intervall och kodas i efterhand. Sådana mätningar är viktiga för den individuella utformningen av programmet men svåra att koda på ett tillförlitligt sätt. Beteendemått är svårare att jämföra eftersom de är individuellt satta och därmed mycket specifika (National Research Council, 2001).

Ett exempel på en förekommande skattningsskala av beteendeproblem är Child Behavior Checklist (Achenbach, 1995).

Skolplacering efter intervention

De flesta argumenterar emot skolplacering efter avslutat program som mått på utfall vid tidig intervention, men många använder det ändå som ett kompletterande mått. Som mått på barns förmåga att klara skolämnen och att fungera socialt är det ett tveksamt mått. Skolplacering är i hög grad beroende av skolpolicy d v s om man ser integrering som önskvärd eller ej och om föräldrar får välja skolform (Wolery & Garfinkle, 2002).

Diagnostisk omklassificering

Diagnostisk omklassificering innebär att man på nytt bedömer om barnen uppfyller kriterierna för autism. Att göra om autismbedömningen rekommenderas som mått men bör då göras av ”blinda” bedömare, d v s personer som inte har någon tidigare kunskap om barnet ifråga (Wolery & Garfinkle, 2002). Vid diagnostisk omklassificering efter intervention händer det att barn som gjort framsteg bedöms ha mindre svårigheter och får diagnoser som inlärningssvårigheter eller språkstörning i stället för den tidigare autismdiagnosen.

Den mest använda klassifikationen är DSM, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (American Psychiatric Association, 2000).

Reduktion av autistiska symptom

Olika standardiserade mått för bedömning av autistiska symptom används såväl vid diagnos som vid bedömning av utfall efter intervention. De vanligaste måtten är ABC, CARS, ADI-R och ADOS. Hur dessa mått fungerar beror på reliabiliteten i bedömningen. Direkta observationer görs också ofta av beteenden som är nära förknippade med autism, exempelvis olika problem-beteenden och ekolali. Antal ”positiva symptom” enligt DSM-III-R kompletterade med en fyrgradig skattning av grad av svårighet inom respektive område har använts (Smith & Magyar, 2003). För utvärdering av TEACCH-baserade interventioner används främst PEP-R, Psycho-educational Profile - Revised. Skalorna mäter utveckling inom sju områden. PEP-R används som grund för diagnos och för planering av intervention och utvärdering (Ozonoff & Cathcart, 1998; Marcus *et al.*, 2000; Webster *et al.*, 2003).

Familjemått

De mått som används för att mäta påverkan på framför allt föräldrar är sällan relaterade till det som är fokus för interventionen. Man är ofta inriktad på att lära föräldrarna hantera barnets beteende och lära dem träna sina barn. De mått som används är däremot ofta inriktade på upplevd stress och nöjdhet med behandlingen. Exempel på mått är Parent Stress Index, Parent Satisfaction Questionnaire, Family Environment Scale som mäter t ex sammanhållning och konflikthantering (Wolery & Garfinkle, 2002). Bailey och medarbetare (1998) förslår en bredare ram för att studera utfall vad gäller familjen, men det finns få mått inom de områden som föreslås. MPOC (Measurement of Processes of Care) är ett mått som mäter föräldrars syn på delaktighet, bemötande, information samt samordning och allsidighet i insatser. MPOC-skalan är utvecklad och utprovad i Canada, från början för att användas vid utvärdering av insatser till familjer som har barn med rörelsehinder (King *et al.*, 1996). MPOC-skalan finns översatt och har använts i Sverige för utvärdering av habiliteringsinsatser i stort (Larsson, 2000; Granat *et al.*, 2002; Bjerre *et al.*, 2004).

Behandlingstrohet

Att studera i vilken utsträckning programmet genomförs enligt aktuell manual är bl.a. viktigt som en tänkbar förklarande faktor till variation i utfall. Beror brist på resultat på bristfälligt genomförd träning? Mått på hur väl man följer programmet kan också ge en grund för att studera vilka komponenter som behövs för att uppnå ett visst resultat. När träningen utförs av många personer och av "icke-professionella" tränare, som föräldrar och andra personer i barnets nätverk, kan det vara ett viktigt mått att ha med. Det kan vara till hjälp för att korrigera träningsinriktning när det behövs. Mått på behandlingstrohet är relativt sällsynt (Wolery & Garfinkle, 2002). Wolery och Garfinkle (2002) rekommenderar att man bör ha en checklista för att se till att nödvändiga element förekommer som planerat i programmet.

Medierande och andra liknande faktorer

Mått på så kallade medierande faktorer saknas enligt Wolery & Garfinkle, (2002).

Medierande faktorer är faktorer som inte direkt ingår i programmet men kan underlätta inlärning och påverka resultatet. Exempel på medierande faktorer kan vara tillgång till interaktion med normalt sociala barn och i vilken utsträckning kommunikationstillfällen naturligt erbjuds av vuxna och kamrater.

Även allmänna risk- och friskfaktorer i det sociala systemet borde relateras till utfall vid behandling (Wolery & Garfinkle, 2002).

Mått för att förutsäga individuella resultat/"Early learning measures"

Ett mått avsett att utifrån resultat tidigt i programmet förutsäga utfall på längre sikt används inom Lovaas Young Autism Project. Det kallas "Early learning measure" och är ett mått på hur snabbt, under de första sex månaderna, ett barn lär sig imitera rörelser, följa enkla instruktioner samt imitera språkljud och benämna föremål. Måttets prognostiska förmåga anses ännu inte vara tillräckligt utvärderad (Smith *et al.*, 2000). Weiss (1999) studerade sambandet mellan initial prestation (på imitation, manipulation av objekt, att ta enkel instruktion och svar på mycket enkla frågor) och resultat efter två år på CARS och Vinlandskalan. Hon fann måttliga samband mellan initial inlärning och resultat vid behandlingens slut.

Att kunna förutsäga hur det ska gå för ett enskilt barn på längre sikt är angeläget för utformningen av varje barns program (Smith *et al.*, 2000). Det finns ännu inget tillräckligt utvärderat mått.

Slutsatser och rekommendationer

Vanliga mått

De vanligaste måtten för att mäta förändring hos barn med autism vid tidig intervention är begåvningsnivå mätt med IQ, utveckling av adaptiva förmågor, skolplacering efter genomgången program, reduktion av autistiska symptom samt upprepning av diagnosbedömning.

Rekommenderade mått

Vineland Adaptive Behavior Scales som mått på adaptiva förmågor d v s kommunikation, ADL-förmågor, sociala färdigheter samt motoriska förmågor är det mått som för närvarande anses ha bäst prognostisk förmåga. Standardiserade utvecklingsskalor/intelligenstest rekommenderas också. De är för närvarande de bästa måtten på kognitiva förmågor. Testen bör väljas utifrån barnets ålder och förmåga för att ge maximal tillförlitlighet i bedömningen (Wolery & Garfinkle, 2002).

I Sverige är möjligheten till användning av Vineland-skalan starkt begränsad av att den inte är översatt och att svenska normer saknas. Detta är otillfredsställande eftersom denna skala anses ha den bästa prediktionsförmågan. Tillgängliga test för barn i förskoleåldrar är WPPSI, Leiter, NEPSY och Griffiths utvecklingsskala. För barn i skolåldrar WISC-III, NEPSY och Leiter.

Mått som ofta saknas

Förmåga vad gäller imitation, uppmärksamhet och lek borde i högre utsträckning användas som utfallsmått (Wolery & Garfinkle, 2002). Likaså borde reduktion av autistiska symptom liksom omklassificering av diagnos användas som utfallsmått.

Mått på interventionens kvalitet saknas oftast. Det handlar om mått på hur troget programmet är manualen (Wolery & Garfinkle, 2002). Kontinuerlig mätning ger möjlighet till korrigering av strategi. Man bör utarbeta checklistor för registrering av nödvändiga element i behandlingen. Hur väl programmet genomförs är intressant som tänkbar förklaringsvariabel till olika resultat av programmet.

Likaså saknas mått på medierande faktorer, d v s sådana faktorer som inte direkt ingår i programmet. Exempel på medierande faktorer kan vara tillgång till interaktion med normalt sociala barn och vilka kommunikationstillfällen som naturligt erbjuds av vuxna och kamrater. Även allmänna risk- och friskfaktorer i det sociala systemet borde relateras till utfall vid behandling (Wolery & Garfinkle, 2002).

Mått som borde uteslutas

Placering i olika skolformer är inte ett bra mått på ett programs effektivitet. Skolplacering beror sällan bara på barnets förmåga till inläring utan också på andra yttre faktorer (Wolery & Garfinkle, 2002).

Allmänna rekommendationer vid mätning av effekter

Metodologiska rekommendationer: de som utvärderar bör vara s k oberoende/blinda bedömare; man bör använda olika typer av mått, både observationer och intervjuer.

Typisk funktion, variabilitet och konstans i beteende bör vägas in. Det betyder att man bör studera resultat i olika miljöer, i situationer där man maximerar möjligheten att nå goda resultat liksom i standardiserade situationer.

Utvärdering bör göras kontinuerligt för att styra programmets inriktning och studera hur effektiv den specifika interventionen är.

Det är viktigt att välja mål som kan uppnås inom en relativt begränsad tid. Mål bör sättas för observerbara och mätbara beteenden. Inlärningsstrategin eller målen bör omvärderas om inga framsteg gjorts inom tre månader. Mål bör utgå från vardagsfungerande och syfta till delaktighet i familjeliv, utbildning och samhällsliv.

Referenser

- Achenbach, T.M. (1995). *Child behavior checklist for ages 4-18*. Burlington: University of Vermont Department of Psychiatry.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. DSM-TR*. Washington DC, American Psychiatric Association. På svenska finns en kortversion: MINI-D IV : *diagnostiska kriterier enligt DSM-IV-TR* (översättning: J. Herlofson). (2002). Danderyd: Pilgrim Press.
- Bailey, D.B., McWilliam, R.A., Darkes, L.A., Hebbeler, K., Simeonsson, R.J, Spiker, D.& Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: a framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children, 64*, 313-328.
- Bjerre, I., Larsson, M., Franzon, A.-M., Nilsson, M., Strömberg, G. & Westbom, L.(2004). Measurement of processes of care (MPOC) applied to measure parent´s perception of the habilitation process in Sweden. *Child: Care, health and Development, 30*, 123-130.
- Bölte, S., & Poustka, F. (2002). The relation between general cognitive level and adaptive behavior domains in individuals with autism with and without co-morbid mental retardation. *Child Psychiatry and Human Development, 33*, 165-172.
- Carter, A. S., Volkmar, F. R., Sparrow, S. S., Wang, J. J., Lord, C., Dawson, G., et al. (1998). The Vineland Adaptive Behavior Scales: supplementary norms for individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 28*, 287-302.
- Carter, A. S., Gillham, J. E., Sparrow, S. S., & Volkmar, F. R. (1996). Adaptive behavior in autism. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 5*, 945-961.
- Carter, A.S., Gillham, J.E., Sparrow, S.S. & Volkmar, F.R. (1996). Adaptive behavior in autism. *Mental Retardation, 5*, 945-961.
- Diggle T, McConachie H R, Randle V R L. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder (Cochrane Review). In: The Cochrane Library, Issue 4, 2004. Oxford: Update Software.
- Granat, T., Lagander, B.& Börjesson, M.-C. (2002). Parental participation in the habilitation process – evaluation from a user perspective. *Child: Care Health and Development, 28*, 459-467.
- Gresham, F. M. & MacMillan, D. L. (1997). Autistic recovery? An analysis and critique of the empirical evidence on the early intervention project. *Behavioral Disorders, 22*, 185-201.
- Goldstein, H. (2002). Communication intervention for children with autism: a review for treatment efficacy. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 32*, 373-396.
- Handleman, J. S. & Harris, S. L. (Eds.). (2000). *Preschool education programs for children with autism* (2 ed.). Austin, TX: Pro-Ed.
- Kasari, C. (2002). Assessing change in early intervention programs for children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 32*, 447-461.

- King, S., Rosenbaum, P. & King, G. (1996). Parent perception of caregiving: development and validation of a measure of processes. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38, 757-772.
- Kraijer, D. (2000). Review of adaptive behavior studies in mentally retarded persons with autism/pervasive developmental disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 39-47.
- Larsson, M. (2000). Organising habilitation services: team structure and family participation. *Child: Care, Health and Development*, 26, 501-514.
- Liss, M., Harel, B., Fein, D., Allen, D., Dunn, M., Feinstein, C., et al. (2001). Predictors and correlates of adaptive functioning in children with developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 31, 219-230.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal education and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9.
- Ludwig, S. & Harstall, C. (2001). *Intensive intervention programs for children with autism*. Alberta Heritage Foundation for Medical Research (AHFMR).
- Magiati, I., & Howlin, P. (2001). Monitoring the progress of preschool children with autism enrolled in early intervention programmes: problems in cognitive assessment. *Autism*, 5, 399-406.
- Marcus, L., Schopler, E. & Lord, C. (2000). TEACCH services for preschool children. I J.S. Handleman & S. L. Harris (Eds.), *Preschool education programs for children with autism* (2 ed.) pp. 215-232. Austin, TX: Pro-Ed.
- Matson, J.L.. (2007). Determining treatment outcome in early intervention programs for autism spectrum disorders: a critical analysis of measurement issues in learning based interventions. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 2007-218.
- McClannahan, L. E., McGee, G. G., MacDuff, G. S., & Krantz, P. J. (1990). Assessing and improving child care: a personal appearance index for children with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 23, 469-492.
- McEachin, J., Smith, T. & Lovaas, I. (1993). Long term outcome for children with autism who received early intensive behavioural treatment. *American Journal of Mental Retardation*, 97,359-372.
- National Research Council (2001). *Educating children with autism*. Washington, DC: National academy press.
- Ozonoff, S. & Cathcart, K. (1998). Effectiveness of a home program intervention for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 25-32.
- Smith, T., Donahoe, P.A. & Davis, B. J. (2000). The UCLA young autism project. I J.S., Handleman & S. L. Harris (Eds.), *Preschool education programs for children with autism* (2 ed.) pp. 29-48. Austin, TX: Pro-Ed.
- Smith, T. & Magyar, C. (2003). Behavioral assessment and treatment. I E. Hollander (Ed.), *Autism spectrum disorders* pp. 369-381. Marcel Dekker, Inc.
- Webster, A., Feiler, A. & Webster, V. (2003). Early intensive family intervention and evidence of effectiveness: lessons from the south west autism programme. *Early Child Development and Care*, 173, 383-398.
- Weiss, M. J. (1999). Differential rates of skill acquisition and outcomes of early intensive behavioral intervention for autism. *Behavioral Interventions*, 14, 3-22.

Wolery, M. & Garfinkle, A. N. (2002). Measures in intervention research with young children who have autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 463-478.

6

Föräldramedverkan

Tina Granat

Sammanfattning

- Föräldramedverkan är en självklar del i alla program för barn med autism. Det gäller oavsett vilken teoretisk grund programmet vilar på. Föräldrars delaktighet är både ideologiskt och empiriskt grundad.
- Föräldramedverkan kan innebära olika saker. Som samarbetspartners medverkar föräldrar i planering samt får information och råd om hur man kan interagera med barnet. Det är en självklar del i alla program. I en del program medverkar också föräldrar som barnets tränare. Ofta ansvarar då föräldrarna för en mindre del än de professionella tränarna. Några program bygger i huvudsak på att föräldrar och personal i förskola/skola är de som tränar barnet under handledning av specialister.
- I program som bygger på beteendeterapeutiska principer är ofta föräldramedverkan i den direkta träningen en viktig del. Även TEACCH- programmet betonar starkt föräldramedverkan.
- Motiv för att engagera föräldrar i träning är att de kan underlätta generalisering av sitt barns inlärd färdigheter till olika miljöer/situationer. Ett annat viktigt skäl är att möjliggöra hög intensitet och kontinuitet i programmet.
- Föräldrar och övrig familj upplever ofta en hög grad av stress när ett barn i familjen har autism.

Forskningen vad gäller föräldramedverkan har fokuserat dels på effekten av träning utförd av föräldrar, d v s om barnet gör framsteg, och dels på hur föräldrarna själva påverkas av tränarrollen. De bästa studierna finns än så länge över hur föräldrar fungerar i rollen som tränare för sitt barn. Det finns färre bra studier av hur familjen påverkas av att uppfostra och leva med ett barn med autism. Relevanta jämförelser med ”vanliga” familjer och med familjer med barn som har andra funktionshinder görs sällan. Inte heller har man tillräckligt beaktat sociala och kulturella faktorer inverkan.

Man kan dra preliminära och allmänna slutsatser av aktuell forskning:

- Det är klart visat att föräldrar kan lära sig att tillämpa förändringsstrategier.
- Det handlar om strategier för att lära barnet specifika förmågor och att bemöta olämpligt beteende samt lära barnet att leka och fungera socialt.
- Det finns studier som tyder på att man bör lära föräldrar generella analys- och inlärningsprinciper för hur man kan lära ut nya färdigheter eller handskas med problembeteenden i stället för att lära dem bemöta specifika beteenden. När föräldrar lär sig generella principer kan de bättre överföra denna kunskap även till nya problem.
- Att föräldrar har lärt sig metoder att bemöta barnets beteende kan reducera stress och öka den psykiska hälsan hos föräldrarna själva.
- Det behövs mer forskning om specifika effekter av att använda föräldrar som tränare.
- Det behövs också mer forskning om hur man bör utforma utbildningsprogram för föräldrar.

Föräldrars olika roller

I alla program och upplägg för barn med autism har föräldrar flera viktiga roller som bland annat samarbetspartners och tränare. Men föräldrar har också behov av eget stöd (National Research Council, 2001; Wolery & Garfinkle, 2002).

Föräldrar engageras alltid i planeringen av insatser för sitt barns träning. Målet är att göra föräldrar delaktiga i barnets habilitering. Att göra föräldrar delaktiga i planering av insatser för barnet och familjen i övrigt har vuxit fram som ett viktigt mål i sig inom familjecentrerad habilitering (Mahoney *et al.*, 1990). Föräldrars viktiga roll som samarbetspartners betonas redan tidigt i alla typer av behandlingsprogram såväl i beteendeterapeutiska som i TEACCH-programmet (Lovaas, 1973; Schopler & Reichler, 1971). För att kunna vara delaktiga behöver föräldrar få information och utbildning om funktionshindret autism och om de olika alternativ till insatser och upplägg som finns. De behöver också information och råd om vilket stöd och vilken hjälp som finns att få (National Research Council, 2001).

Många program ger även föräldrarna en roll i själva träningen av sitt barn. Målet är att effektivisera träningen och öka möjligheten till generalisering av färdigheter som barnet lär sig. Ett barn med autism använder sig oftast inte spontant av färdigheter det lärt i en situation när det befinner sig i en liknande situation i en annan miljö eller med andra personer. Därför blir det speciellt viktigt att alla personer som finns runt barnet kan träna barnet på samma sätt och hjälpa det att överföra färdigheter från hem till skola och tvärtom. Ett annat viktigt skäl är att föräldrarna tillbringar mycket tid tillsammans med barnet och att mängden träning därför kan öka väsentligt (Lovaas *et al.*, 1973; Schopler & Reichler, 1971; Dawson & Osterling, 1997).

Allt fler program utvecklar det psykosociala föräldrastödet. Målet är att öka familjens välbefinnande och lära föräldrar att hantera sin egen stress. För kunna utvärdera det psykosociala stödet har man börjat utveckla mera systematiska metoder för att kartlägga familjens behov. Dunlap och Fox (1999) föreslår kartläggning av behov inom följande områden: behov av information om funktionshindret, behov av stöd att söka hjälp, behov av utbildning för att kunna interagera med barnet eller av annat emotionellt och/eller praktiskt stöd såsom samordnande kontaktperson. Bailey och medarbetare (1998) liksom Wolery och Garfinkle (2002) föreslår utvärderingsmått som upplevd coping, stress och nöjdhet vid utvärdering av insatser riktade mot familjen.

Föräldrar som tränare

Målet med att involvera föräldrar direkt i träningen av sitt barn är att öka effektiviteten i inläringen genom att ge föräldrarna redskap att interagera med sitt barn på ett konstruktivt sätt. Om generalisering av färdigheter ska bli möjlig från en träningsituation till hemmet behöver föräldrarna kunna träna och bemöta barnet på samma sätt som den som först lär barnet en ny färdighet. Detsamma gäller för att det ska vara möjligt att upprätthålla/behålla en förvärvad färdighet. Det handlar också om att kunna ge barnet maximalt antal timmar träning. Därför blir föräldrarna, som ju tillbringar mycket tid tillsammans med barnet, särskilt viktiga för att uppnå generalisering och hög intensitet. Det är vanligt att föräldrar deltar i träningen i olika typer av program (Dawson & Osterling, 1997; Handleman & Harris, 2000; National Research Council, 2001; Brookman-Fraze *et al.*, 2006).

Inriktningen i föräldraträning är att lära föräldrarna att träna specifika förmågor, att bemöta barnets beteende samt att lära sitt barn att leka och fungera socialt (Mahoney *et al.*, 1999). Antal timmar som föräldrar tränar tas ofta med som ett utmärkande drag vid beskrivning av olika program (National Research Council, 2001; Ludwig & Harstall, 2001; Kasari, 2002). Antalet timmar varierar och har i regel varit relativt begränsat. Upp till tio timmar per vecka i en-till-en träning förekommer men ofta mäts inte antalet timmar. Föräldrars del i träningen av barnet gäller ofta vardagsaktiviteter och hantering av problembeteende. Flera studier bygger helt på träning av föräldrar som bara handleds av specialister (Sheinkopf & Siegel, 1998). Tidiga studier av interventioner, vilka huvudsakligen är baserade på att föräldrar tränar sina

barn, har varit relativt begränsade i omfattning d v s bara pågått under några månader (Jocelyn *et al.*, 1998; Kaiser *et al.*, 1998; Ozonoff & Cathcart, 1998; Shields, 2001).

Smith och medarbetare (2002b) och Sallows & Graupner (2005) redovisar resultat efter två respektive fyra års behandling med föräldrar som tränare.

Utbildningsprogram för föräldrar

För att föräldrar ska kunna fungera i tränarrollen behövs både initial utbildning och handledning över tid. Hur utbildningen sker varierar mycket. I Handleman och Harris (2000) och *Educating Children with Autism* (National Research Council, 2001) ges utförliga beskrivningar av flera olika program. En viktig faktor för att garantera inläring av viktiga principer i programmet är en skriven manual (Gresham & MacMillan, 1997). Utbildningen omfattar ofta föreläsningar om autism och grundläggande inlärningsprinciper liksom workshops om hur inlärningsprinciperna tillämpas på olika problem. Handledning sker vid hembesök för att underlätta tillämpning hemma. Stödgrupper för föräldrar används för diskussion om problemlösning och som del i att skapa motivation hos föräldrar (Dawson & Osterling, 1997; National Research Council, 2001). Beteendeorienterade forskare anser att utbildningen för att vara effektiv kräver direkt färdighetsträning (modellering) med terapeuten som förebild i inläringssituationen med barnet. I en randomiserad studie av Tonge och medarbetare (2006) ges visst stöd för detta. Man vet dock än så länge dock allt för litet om effektiva sätt att utbilda föräldrar.

Hur blir resultatet när föräldrar tränar sina barn?

Det finns ett relativt stort antal studier som visar att föräldrar fungerar mycket bra i tränarrollen. Dawson och Osterling summerar (1997) liksom National Research Council (2001) samt Diggle och medarbetare (2004) i sina översikter studier av effekter av föräldraträning.

De områden som varit aktuella för intervention har enligt Diggle och medarbetare (2004) varit: hantera beteendeproblem (Howlin, 1987); förbättra föräldra-barninteraktion (Dawson & Osterling, 1997; Koegel *et al.*, 1996; Symon, 2005); underlätta kommunikation (Prizant *et al.*, 1997; Kaiser *et al.*, 1998; McConachie *et al.*, 2005) och tillämpa beteendeanalys (Smith *et al.*, 2000a). Det finns studier som tyder på att föräldrar lär sig generalisera bättre om de undervisas om generella inlärningsprinciper och inte bara att bemöta specifika problem (Moes, 1995; Smith & Magyar, 2003).

Diggle och medarbetare (2004) ger en systematisk översikt av referenser över studier av föräldraträning. De två studier som jämför randomiserade grupper är Jocelyn och medarbetare (1998) samt Smith och medarbetare (2000b). Jocelyn och medarbetare utbildar såväl föräldrar som förskolepersonal och låter dem träna barnen under handledning av specialister. De jämför denna grupp av barn med en kontrollgrupp som enbart får undervisning i vanlig förskola. Den grupp som får speciell träning förbättras mera vad gäller språklig förmåga än den grupp som får vanlig förskola. Den relativa betydelsen av föräldrars respektive förskolepersonals insatser utvärderas inte i denna studie. Weiss (1999) utvärderar Rutgers autismprogram där föräldrar ingår som tränare i ett team av tränare. Föräldrarnas insats utvärderas inte separat men de bedöms fungera lika bra som de professionella tränarna. Smith och medarbetare (2000b) jämför effekten när föräldrar respektive professionella tränar barnet. Professionella når ett något bättre resultat vad gäller utveckling av den intellektuella förmågan medan föräldrar tenderar att nå bättre resultat vad gäller störande beteende och adaptiva förmågor. Sallows & Graupner (2005) gör även jämförelser av föräldrars respektive professionellas effektivitet som tränare. De fann att resultatet - vad gällde kognitiv, språklig, adaptiv och social förmåga samt

förskole-/skoluppgifter - efter fyra års träningen var likvärdigt för föräldrar och professionella.

I *Educating Children with Autism* (National Research Council, 2001) liksom Diggle och medarbetare (2004) menar man att fördelarna med föräldramedverkan är självklara därför att föräldrar kan ge barnen daglig träning och för att de kan underlätta generalisering av färdigheter till olika vardagssituationer.

Hur påverkas föräldrarna av tränarrollen?

Föräldrars roller i tidig intervention debatteras livligt i Dunst (1999), Mahoney *et al.*, (1999) och McCollum (1999).

Man har diskuterat huruvida rollen som tränare av det egna barnet leder till ökad eller minskad stress för föräldrarna men det finns få studier gjorda av detta. Studier av hur föräldrar påverkas av att ta rollen som tränare finns summerade i Hastings och Johnson (2001) och Diggle *et al.*, (2004). Flertalet studier tyder på att föräldrar som deltar aktivt i träningen av sitt barn upplever mindre stress (Bristol *et al.*, 1993; Birnbauer & Leach, 1993; Koegel *et al.*, 1996; Jocelyn *et al.*, 1998). Hastings och Johnson (2001) har själva gjort en studie i England av 141 familjer som i hemmet tillämpar beteendeterapeutisk intensivträning. De fann inte någon högre grad av stress hos dessa föräldrar som deltog i sitt barns träning jämfört med två samples från deras tidigare studier. De faktorer - i Hastings och Johnsons undersökning - som hade samband med mindre upplevd stress var upplevelse av kontroll, föräldrars tilltro till programmet, tillgång till informellt socialt stöd liksom professionellt stöd. Jocelyn och medarbetare (1998) fann att mammor som utbildades och deltog i träningen hade mera kunskap om autism, tenderade att uppleva ökad kontroll och mindre stress. Föräldrarna i dessa familjer var mera nöjda med programmet än kontrollgruppen som bara fick vanlig förskoleträning. Smith och medarbetare (2000b) fann att känslan av stress minskade hos föräldrar vars barn fick träning, såväl när föräldrarna själva deltog i träningen, som när barnet fick träning av professionella. Även Tonge och medarbetare (2006) fann att föräldrars psykiska hälsa och välbefinnande förbättrade. De jämförde tre grupper: en kontrollgrupp och två utbildningsprogram för föräldrar som är lika i alla avseenden vad gäller innehåll och omfattning men skiljer sig vad gäller metod. I det ena låg fokus på träning av färdigheter, hemuppgifter och feedback och i det andra användes diskussioner och rådgivning. Vid uppföljning efter 6 månader ha föräldrar som följt båda utbildningsprogrammen bättre psykisk hälsa än kontrollgruppen och den grupp som fått färdighetsinriktad träning något bättre resultat än jämförelsegruppen. Deras barn deltog i samma behandlingsprogram.

Psykosocialt stöd till familjen

Föräldrar som har barn med autism får många roller och det är inte utan påfrestningar för föräldrarna (Gallagher, 1992). Mål med insatser som är riktade direkt mot föräldrar och familj i övrigt är att minska stress och öka välbefinnande.

Föräldrar till barn med autism upplever en högre grad av stress än föräldrar som har barn med andra funktionshinder. Det visar ett stort antal studier summerade av Koegel och medarbetare (1992, 1996). Man har funnit att hög grad av autistiska symtom hos barnet ökar stressen hos familjen. Detta gäller generellt oavsett föräldrars utbildning, socioekonomiska förhållanden osv.

Inom alla program för barn med autism utgör olika former av psykosocialt stöd en del eftersom man funnit att sådant stöd kan reducera stress hos föräldrar och har betydelse för bemästrande av livssituationen över tid (Albanese *et al.*, 1995). Enligt Albanese är teorierna bakom sociala stödgrupper att de har en skyddande effekt genom att bidra till gemenskap, empowerment och coping. Sociala stödgrupper kan bidra till att skapa gemenskap mellan

föräldrar och därigenom minska känslan av att vara ensam i situationen. De kan också bidra till att befrämja ”empowerment”, alltså en ökad känsla av makt och kontroll. Även copingförmågan - att kunna bemästra olika situationer - antas bli befrämjad genom en rad processer – information, social förstärkning, attitydpåverkan och andra beteendeprocesser.

Bristol och medarbetare (1993) liksom Koegel och medarbetare (1996) har studerat hur upplevd coping kan reducera depression och stress hos föräldrar. Ett flertal studier visar att tillgång till framför allt informellt socialt stöd kan reducera stress hos föräldrar (Hasting & Johnson, 2001). Genom att starta sociala stödgrupper och ge stöd vid byggande av nätverk kan professionella hjälpa till att öka föräldrars sociala skyddsnät (Dunst, 1999; Jocelyn *et al.*, 1998).

Även syskons behov av kunskap om autism har studerats i några få studier (Glasberg, 2000). Hur syskonrelationer påverkas av funktionshinder som autism har studerats av Kamisky och Dewey (2001) och Hastings (2003). Lobato och Kao (2002) fann att syskon som deltog i en psykopedagogisk gruppintervention fick ökad kunskap om funktionshinder och förbättrad syskonrelation enligt såväl syskon som föräldrar.

Slutsatser och rekommendationer

Alla mångsidiga program för barn med autism innehåller föräldramedverkan som en viktig komponent. I de flesta program oavsett teoretisk inriktning är föräldrar direkt involverade i själva träningen. En rad studier har klart visat att föräldrar kan lära sig att tillämpa förändringsstrategier. Det handlar om strategier för att lära barnet specifika förmågor och att bemöta olämpligt beteende samt att lära barnet leka och fungera socialt.

Det finns studier som tyder på att man bör lära föräldrar generella inlärningsprinciper om effektiv interaktion med barn med autism i stället för att lära dem bemöta specifika beteenden. När föräldrar lär sig generella principer kan de bättre överföra denna kunskap även till nya problem och nya situationer.

Den oro som ibland framkommer i debatten om att föräldrar skulle påverkas negativt av att vara med att träna sitt barn får litet stöd i gjorda studier. I översiktarna över studier av föräldramedverkan i träning dras slutsatsen att upplevelsen av stress minskar hos föräldrar som lärt sig strategier att styra sitt barns beteende.

För att kunna vara delaktiga i planering

behöver föräldrar

- få kunskap om autism och närliggande störningar
- få information om program för träning av barnet och om andra habiliteringsinsatser
- möjlighet att ha en aktiv roll vid planering av insatser

För att kunna påverka inriktningen i barnets individuella program

behöver föräldrar

- ges möjlighet att sätta mål för sitt barns träning och undervisning
- få fortlöpande information, gärna skriftlig, om barnets utveckling/framsteg

För att kunna delta aktivt i träningen av barnet

behöver föräldrar

- få möjlighet att lära sig generella principer för hur man kan lära barnet färdigheter och bemöta problembeteende

- få upprepad/kontinuerlig handledning för att lära sig att tillämpa dessa generella principer på nya problem och i nya situationer

För att må bra och reducera stress

behöver föräldrar

- tillgång till psykosocialt stöd
- möjlighet att delta i sociala stödgrupper/samtalsgrupper; sådana grupper kan bidra till att minska stress och depression.
- information om socialt stöd och rättigheter som kan underlätta hela familjens fungerande
- samordning av insatser så att både föräldrars och barns behov kan tillgodoses

behöver också syskon och andra närstående

- ha möjlighet till delaktighet, kunskap och eget stöd.

Referenser

- Albanese, A. L., San Miguel, S. K. & Koegel, R. L. (1995). Social support for families. In R. L. Koegel & L. K. Koegel (Eds.), *Teaching children with autism* (pp. 95-104). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Bailey, D. B., McWilliam, R., Darkes, L. A., Hebbeler, K., Simeonsson, R. J., Spiker, D. & Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children*, 64, 313-328.
- Birnbrauer, J. S. & Leach, D. J. (1993). The Murdoch Early Intervention Program after 2 years. *Behaviour Change*, 10, 63-74.
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J. & Holt, K. D. (1993). Maternal depressive symptoms in autism: Response to psychoeducational intervention. *Rehabilitation Psychology*, 38, 3-10.
- Brookman-Frazee, L., Stahmer, A., Baker-Ericzén, M.J. & Tsai, K. (2006). Parenting interventions for children with autism spectrum and disruptive behavior disorders: opportunities for cross-fertilization. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 9, 181-200.
- Dawson, G. & Osterling, J. (1997). Early intervention in autism. I Guralnick, M.J. (Ed) *The effectiveness of early intervention*, pp307-326. Paul H. Brooks Publishing Co.
- Diggle, T., McConachie, H. R., & Randle, V. R. (2004). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder. *Cochrane Database Syst Rev* (1), CD003496.
- Dunlap, G. & Fox, L. (1999). Supporting Families of Young Children with Autism. *Infants and Young Children*, 12, 48-54.
- Dunst, C. J. (1999). Placing parent education in conceptual and empirical context. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19, 141-147.
- Gallagher, J. J. (1992). The role of values and facts in policy development for infants and toddlers with disabilities and their families. *Journal of Early Intervention*, 16, 1-10.
- Glasberg, B. A. (2000). The development of siblings' understanding of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 143-156.

- Gresham, F. M. & MacMillan, D. L. (1997). Autistic recovery? An analysis and critique of the empirical evidence on the early intervention project. *Behavioral Disorders, 22*, 185-201.
- Handleman, J. S. & Harris, S. L. (Eds.). (2000). *Preschool education programs for children with autism* (2 ed.). Austin, TX: Pro-Ed.
- Hastings, R. P. (2003). Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early intervention programs: the moderating role of social support. *J Autism Dev Disord, 33*(2), 141-150.
- Hastings, R. P. & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31*, 327-336.
- Howlin, P., Rutter, M., Berger, M., Hemsley, R., Hersov, L. & Yule, W. (1987). *Treatment of autistic children: (1987)*. New York: John Wiley & son.
- Jocelyn, L. J., Casiro, O. G., Beattie, D., Bow, J. & Kneisz, J. (1998). Treatment of children with autism: a randomized controlled trial to evaluate a caregiver-based intervention program in community day-care centers. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 19*, 326-334.
- Kaiser, A. P., Hancock, T. B. & Hester, P. P. (1998). Parents as cointerventionists: research on applications of naturalistic language teaching procedures. *Infants and Young Children, 10*, 1-11.
- Kaminsky, L. & Dewey, D (2001). Sibling relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31*, 399-410.
- Kasari, C. (2002). Assessing change in early intervention programs for children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 32*, 447-461.
- Koegel, R. L., Bimbela, A. & Schreibman, L. (1996). Collateral effects of parent training on family interactions. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 26*, 347-359.
- Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, F. R. & Plienis, A.J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 22*, 205-216.
- Lobato, D. J. & Kao, B. T. (2002). Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology, 27*, 711-716.
- Lovaas, O., Koegel, R., Simmons, J. Q. & Long, J. S. (1973). Some generalization and follow-up measures on autistic children in behavior therapy. *Journal of Applied Behavior Analysis, 6*, 131-166.
- Ludwig, S. & Harstall, C. (2001). *Intensive intervention programs for children with autism*. Alberta Heritage Foundation for Medical Research (AHFMR).
- McConachie, H., Randle, V., Hammal, D., & Le Couteur, A. (2005). A controlled trial of a training course for parents of children with suspected autism spectrum disorder. *J Pediatr, 147*(3), 335-340.
- Mahoney, G., Kaiser, A., Girolametto, L., MacDonald, J., Robinson, C., Safford, P. & Spiker, D. (1999). Parent education in early intervention: A call for a renewed focus. *Topics in Early Childhood Special Education, 19*, 131-140.

- Mahoney, G., O'Sullivan, P. & Dennebaum, J. (1990). Maternal perceptions of early intervention services: A scale for assessing family-focused intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 10, 1-15.
- Marcus, L., Schopler, E. & Lord, C. (2000). TEACCH Services for Preschool Children. In J. S. Handleman & S. L. Harris (Eds.), *Preschool education programs for children with autism* (2 ed.) (pp.215-232). Austin, TX: Pro-Ed.
- McCullum, J. (1999). Parent education: What we mean and what it means. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19, 147-149.
- McCullum, J. (2002). Influencing the development of young children with disabilities: Current themes in early intervention. *Child and Adolescent Mental Health*, 7, 4-9.
- Moes, D. (1995). Parent education and parenting stress. In R. L. Koegel & L. K. Koegel (Eds.), *Teaching children with autism* (pp. 79-94). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- National Research Council (2001). *Educating children with autism*. Washington, DC: National academy press.
- Ozonoff, S. & Cathcart, K. (1998). Effectiveness of a home program intervention for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 25-32.
- Prizant, B., Schuler, A., Wetherby, A. M. & Rydell, P. (Eds.). (1997). *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (2 ed.). New York: Wiley.
- Sallows, G. O., & Graupner, T. D. (2005). Intensive behavioral treatment for children with autism: four-year outcome and predictors. *Am J Ment Retard*, 110(6), 417-438.
- Schopler, E. & Reichler, R. J. (1971). Parents as cotherapists in the treatment of psychotic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1, 87-102.
- Sheinkopf, S. J. & Siegel, B. (1998). Home-based behavioral treatment of young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 15-23.
- Shields, J. (2001). The NAS EarlyBird Programme: partnership with parents in early intervention. The National Autistic Society. *Autism*, 5, 49-56.
- Smith, T., Groen, A. D. & Wynn, J. W. (2000a). Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *American Journal of Mental Retardation*, 105, 269-285.
- Smith, T., Bush, G.A. & Gamby, T.E. (2000b). Parent-directed, intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 21, 116-122.
- Smith, T. & Magyar, C. (2003). Behavioral assessment and treatment. I E. Hollander (Ed.) *Autism spectrum disorders* (pp. 369-381). Marcel Dekker, Inc.
- Symon, J. B. (2005). Expanding Interventions for Children With Autism: Parents as Trainers. *Journal of Positive Behavior Interventions Vol 7(3) Sum 2005*, 159-173.
- Tonge, B., Brereton, A., Kiomall, M., Mackinnon, A. (2006). Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism: a randomized controlled trial. *Journal American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45(5), 561-569.
- Weiss, M. J. (1999). Differential rates of skill acquisition and outcomes of early intensive behavioral intervention for autism. *Behavioral Interventions*, 14, 3-22.

Wolery, M. & Garfinkle, A. N. (2002). Measures in intervention research with young children who have autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 463-478.

7

Socialt samspel

Nils Haglund

Sammanfattning

- Social förmåga är grundläggande för allt ömsesidigt mellanmänniskt samspel.
- Barn med autism kan, åtminstone under vissa förutsättningar, dra nytta av interventionsprogram när det gäller att utveckla sin sociala förmåga.
- Beteendemässiga interventionssätt är bäst utforskade.
- Det saknas data om förmågan att generalisera förvärvade kunskaper liksom långsiktiga uppföljningar för att säkerställa om uppmätta effekter vidmakthålls.
- Barn med autism är som individer olika varandra och kan därför behöva olika interventionsstrategier.
- Ytterligare forskning behövs för att särskilja vilka komponenter i ett program som är verksamma för vilka individer.
- Vuxenstyrda inlärningsstrategier syns mest gynnsamma för mindre barn jämfört med något äldre barn med mer utvecklat socialt beteende, där samspel med jämnåriga kamrater har visat lika goda eller bättre resultat.

Inledning

Med social förmåga menas de grundläggande egenskaper och färdigheter som mänskliga individer utvecklar från födelsen och under uppväxtåren för att kunna fungera i sociala ömsesidiga mellanmännliga relationer. Här ingår bl a förmågan att ta sociala initiativ, svara på annan persons försök till kontakt och kommunikation, etablera och vidmakthålla ömsesidiga relationer samt tillägna sig och förstå sociala spelregler. Det specifikt språkliga i kommunikation behandlas i avsnittet Kommunikation.

Man har under lång tid studerat bakomliggande mekanismer för att förstå utvecklingen av sociala färdigheter och funktioner inom flera vetenskapliga fält, såsom psykologi, psykiatri och specialpedagogik. Avvikelse i den sociala utvecklingen har självklart därför samtidigt intresserat samtliga dessa vetenskapliga fält.

Social utveckling hos barn med autism

Barn med autism uppvisar avvikelser i den sociala utvecklingen. Generellt presterar de lägre än normalutvecklade barn, och stundtals lägre än barn med andra funktionshinder, på standardiserade test som mäter social kompetens (Lord, 1993). Brister i social interaktion hos barn med autism kan belysa grundläggande brister i social förmåga. Lord och Magill-Evans (1995) beskriver i en studie att barnen med autism generellt ägnade mindre tid åt ömsesidigt samspel än normalutvecklade barn, att deras samspel, när det skedde, med andra jämnåriga barn hade "lägre kvalitet" och att de ägnade mer tid åt ändamålslösa aktiviteter eller förblev passiva. Barnen med autism uppvisade också större fysisk distans när de samspelade med jämnåriga. McGee, Feldman och Morrier (1997) fann att yngre barn med autism, trots avvikelser, på något sätt engagerade sig i lek, och social interaktion. Men i jämförelse med normalutvecklade barn, i likartade situationer (fri lek i förskolemiljö), ägnade de dock mindre tid tillsammans med andra barn, mottog mindre sociala initiativ från jämnåriga, visade mindre intresse för såväl vuxna som andra barn, pratade mindre med andra, och uppvisade fler avvikande beteenden. Sigman och Ruskin m fl (1999) fann i en större studie en rad skillnader i socialt beteende hos barn med autism jämfört med barn med Downs syndrom eller andra utvecklingsavvikelse och normalutvecklade barn. Man fann att barn med autism tillbringade mer tid i ickesocial lek, bredvidlek, och mindre tid i direkt samspel med andra. I studien drar

man slutsatsen att barnens sociala isolering primärt beror på deras eget beteende snarare än att andra jämnåriga undviker dem.

Trots att forskningen tydligt visar att det finns brister och skillnader i det sociala beteendet hos barn med autism bör följande framhållas:

- För det första är det så att de flesta barn med autism trots avvikelser och brister ägnar sig åt olika former av social interaktion med andra. Men tillgänglig forskning visar att barn med autism ger och mottar färre sociala initiativ än normalutvecklade barn gör, att de svarar mindre på sociala inviter och ägnar mindre tid åt andra (Kennedy & Shukla, 1995).
- För det andra visar forskningsresultaten att socialt samspel för många barn med autism inte är den typ av aktiviteter som föredras mest. Snarare är det så att barn med autism i fri lek ägnar sig åt enskild lek, bredvidlek eller andra aktiviteter när normalutvecklade barn vanligen ägnar sig åt socialt samspel.

Avvikande beteende som ersättning för social interaktion

Jämfört med andra barn i samma ålder uppvisar barn med autism mer repetitiva och icke-funktionella rörelsemönster såsom stereotypier och självstimulerande beteenden, högre grad av självskadande beteenden och sociala undvikandebeteenden (Lord, 1993). Alla dessa avvikelser minskar påtagligt möjligheterna till social inlärning genom att tiden ägnas åt icke-sociala aktiviteter och på så sätt hämmas utvecklingen av sociala förmågor på lång sikt. Studier visar att det föreligger ett omvänt funktionellt förhållande mellan barnens grad av stereotypa och självskadande beteenden och graden av social interaktion och deltagande (Koegel *et al.*, 1992; Lee & Odom, 1996; Lord & Magill-Evans, 1995; Schleien *et al.*, 1988; Sigman *et al.*, 1999). Det finns studier som visar att "autistiska beteenden" i viss grad kan kontrolleras med hjälp av sociala aktiviteter (Baker *et al.*, 1998; Koegel *et al.*, 1987). Samtidigt kan det vara så att åtminstone vissa barn med autism upplever starkare positiv förstärkning vid dessa "autistiska" beteenden jämfört med sociala beteenden eller att de använder dessa "autistiska" beteenden just för att undvika och eller minska tvånget av social interaktion (Warren & Reichle, 1992).

För att vi ska fullt ut förstå förhållandet mellan social förmåga och beteendeavvikelser fordras ytterligare forskning. Förhoppningsvis kan framtida forskning klargöra i vilken grad tidig social kompetens kan fungera som skydd för eller förhindra att stereotypier och självskadande beteenden utvecklas och beskriva vägar att ersätta beteendeavvikelser med funktionella sociala förmågor.

Forskningsunderlag avseende social utveckling hos barn med autism

Kvaliteten på forskning inom området social utveckling avseende barn med autism har märkbart förbättrats sedan 1990-talets början. En bidragande faktor är att diagnosgruppen autism bättre har kunnat avgränsas i förhållande till andra grupper av funktionshinder genom ett mer strikt användande av diagnosmanualen DSM (APA, 2000).

Avgränsningsproblematiken kvarstår dock när det gäller äldre studier; man vet inte alltid vilken grupp man undersöker i dessa studier.

En annan aspekt som försvårar tolkningen av forskningen är att barnen vanligen diagnostiserats vid en relativt hög ålder. De flesta barn med autism diagnostiseras efter 24 mån ålder. Därigenom har man inte kunnat studera och identifiera viktiga utvecklingsaspekter under de två första åren, och därmed inte heller kunnat studera interventionsprogramms effekt vid dessa tidiga åldrar.

En ytterligare svårighet när man försöker dra slutsatser av äldre studier är att många sociala, miljömässiga betingelser har förändrats över tid, alltså det sammanhang i vilket socialt

samspel utspelas. Vistas barnen i segregerad eller integrerad verksamhet? Är de tillsammans med normalutvecklade barn? Har man mätt miljömässiga faktorer? Är de ens mätbara? Hur tidigt kan intervention starta?

Den avgörande frågan är dock: **Vilket stöd ger det nuvarande kunskapsläget för att de avvikelser i socialt fungerande som barn med autism uppvisar är möjliga att förändra eller bota genom intervention?**

McConnell (2002) har i en forskningsöversikt inom området granskat kunskapsunderlaget som fokuserat på inlärningsstrategier som kan tänkas påverka utvecklingen av sociala förmågor hos barn med autism. Han fann i PsychInfo 793 referenser som belyste området i stort. Bland dessa fanns 320 studier innehållande intervention för barn med autism under 9 års ålder. När metodologiska aspekter beaktades och att studierna inte fick vara publicerade före 1979 kvarstod endast ett 50-tal studier av tillräckligt god vetenskaplig kvalitet.

Resultat från interventionsstudier

McConnell presenterar resultaten i fem kategorier

- a) Miljömässiga skillnader/variationer
- b) Träning av andra funktioner än social förmåga som samtidigt ökar den sociala förmågan
- c) Barnspecifik intervention avseende träning av sociala funktioner
- d) Träning där jämnåriga fungerar som instruktörer/tränare
- e) Mångsidig intervention - två eller fler av ovan beskrivna strategier används

Sammanfattningsvis konstaterar McConnell att:

- a) Miljömässiga förändringar och anpassningar, såsom strukturerade aktiviteter och utvecklingsanpassade barngrupper kan under vissa förhållanden underlätta social utveckling. Dock behövs också andra specifika insatser för att skapa större förändringar.
- b) Likaså kan träning av andra funktioner och generell lek med jämnåriga öka förmågan till social interaktion - särskilt lek- och dramapedagogisk träning.
- c) Barnspecifik intervention (intervention som är riktad direkt till barnet) kan öka förmågan till socialt samspel för barn med autism, till exempel att ta sociala initiativ och svara på andras försök till social kontakt, samt öka tiden barnet ägnar åt social interaktion. Dock tycks det vara så att dessa strategier har begränsad effekt om de enbart tillämpas i isolerade situationer. Studierna i det här sammanhanget tycks mer fokusera på förmågan att ta sociala initiativ än på ett mer kvalitativt ömsesidigt samspel. Det är möjligt att den svaga förstärkning som social samvaro ofta ger barn med autism gör att dessa förmågor inte vidmakthålls över tid eller generaliseras.
- d) Att träna och använda jämnåriga som speciella samspelepartners för barn med autism har i flera studier visat tydliga och stundtals mera bestående effekter. En begränsning i dessa upplägg är att dessa förmågor inte självklart generaliseras till andra "icke-tränade" jämnåriga.
- e) Mångsidig intervention och interventionsupplägg som också riktar sig till andra barn tycks i de få studier som föreligger visa positiv effekt och även stundtals att förmågorna generaliseras till andra situationer. Dock fordras ytterligare forskning för att förstå vilka mekanismer som styr utfallet hos olika individer.

Strategier

Valet av inlärningsstrategier av sociala färdigheter måste göras utifrån individuella skillnader hos barnen (National Research Council, 2001). För barn med autism med lite av spontan initiativförmåga syns mera vuxenstyrd instruktion vara det mest effektiva angreppssättet för att lära nya färdigheter. Samtidigt behövs barncentrerade och kamratrelaterade strategier för att utveckla spontanitet, generaliseringsförmåga och vidmakthållande av inlärd färdigheter. För barn med autism på högre utvecklingsnivå som har mer utvecklad förmåga till socialt samspel bedöms det vara lika effektivt eller till och med effektivare att arbeta med jämnåriga som samspelepartners/instruktörer än med vuxenstyrda inlärningsstrategier. Forskningen visar på att barn med autism är mycket olika varandra, vilket gör att man måste göra noggranna bedömningar av varje barns förmågor och färdigheter och skraddarsy ett program utifrån dessa förmågor utan att fastna i teoretiska överväganden. Tydligt är att om en inlärningsstrategi inte bedöms vara verksam bör den ersättas med en annan.

Slutsatser och rekommendationer

Tillgänglig forskning inom området intervention avseende utveckling av social förmåga hos barn med autism ger idag stöd för att barn med autism kan dra nytta av olika interventionsprogram och utveckla sin sociala förmåga.

Forskningsläget ger stöd för antagandena att

- a) social interaktion går att lära ut och kan läras in,
- b) social interaktion i normal miljö kan fungera framgångsrikt och
- c) tydligt positiva framsteg sker.

(Kennedy & Shukla, 1995).

Oberoende undersökare stöder dessa slutsatser (McConnell, 2002).

Kunskapsläget ger vid handen att det för de flesta barn med autism är meningsfullt att träna sociala färdigheter och att detta bör ha en given plats i varje barns individuella program. Föräldrar och lärare bör kunna förvänta sig att dessa insatser ger positiv effekt på barnets sätt att fungera i socialt samspel och relationer, under förutsättning att programmet är lämpligt tillrättalagt och väl genomfört. Dock kvarstår frågor som exempelvis vilka komponenter i olika program som egentligen är verksamma och om de ger långsiktiga möjligheter till generalisering och vidmakthållande? Det saknas idag tillräckligt forskningsunderlag, till exempel i form av jämförande studier, som tydligt kan särskilja vilka komponenter i ett program som är verksamma för vilka individer. De flesta interventionsstudier hittills har oftast mycket kort uppföljning, ofta betydligt kortare än ett år. Utan långsiktig uppföljning vet vi inte om inlärningsstrategier måste förändras över tid, om de kan tidsbegränsas eller måste vara fortlöpande. Trots att barn med autism enligt teoretiska och empiriska studier uppvisar likartade svårigheter i sitt sociala fungerande som tydligt skiljer dem från andra grupper är det fortfarande inte känt om det krävs andra eller specifika interventionsmetoder för dessa barn i jämförelse med barn som har andra typer av utvecklingsavvikelser eller sociala störningar.

Vilka sociala förmågor visar sig svara på interventionsförsök?

Studier har påvisat positiv effekt av intervention när det gäller förmågan att ta sociala initiativ, att svara på social kontakt och att hantera sociala konflikter (Krantz & McClannahan, 1998; Odom & Strain, 1986), att svara på sociala initiativ från normalutvecklade jämnåriga (Goldstein *et al.*, 1992; Goldstein & Wickstrom, 1986; Lee & Odom, 1996; Odom & Strain, 1986), lösa sociala konflikter, vidmakthålla social interaktion, hälsa på andra, alternera mellan samtalsämnen, ge och ta emot komplimanger, turtagning, dela med sig, be om hjälp och

hjälpa andra, samt dra in andra i aktiviteter (Kamps *et al.*, 1992). Dessutom har vissa studier visat att unga personer med autism har lärt sig ”själv-reglerande” strategier för att generalisera kunskaper till andra situationer och över tid (Sainato & Carta, 1992; Shearer *et al.*, 1996)

Vilka begränsningar finns i dagens tillvägagångssätt?

För det första finns det fortfarande få utvärderingar av välbeskrivna och av många använda program och upplägg/kursplaner. Samtidigt som det finns manualer för många av de beskrivna interventionssätten saknas det studier som speciellt utvärderar eller dokumenterar effektiviteten av de mångsidiga programmen. För det andra är det så att många av de populära inlärningsstrategier och program som anses nydanande och innovativa inte är utvärderade på ett noggrant sätt, om de alls är utvärderade. Detta gör det svårt att argumentera för att dessa inlärningsstrategier och program är säkra och effektiva. För det tredje är de flesta interventionsstudier genomförda i särskilda inlärningsmiljöer med lärare eller professionella som tränare och klasskamrater som interaktiva partners. Målsättningen för intervention och tillvägagångssätt måste vidareutvecklas och bedömas för att kunna användas i hemmet och ute i samhället. Forskningen inom detta område kan komma att behöva belysa andra tillvägagångssätt och metoder för intervention i och med att de miljömässiga betingelserna är annorlunda i hemmet liksom att målen för barnets individuella program blir andra. Utbudet av olika programalternativ behöver breddas för barnen och deras familjer.

Det saknas också dokumentation kring långtidseffekten. Kvarstår de uppmätta kortsiktiga effekterna av interventionerna över tid? De presenterade studierna innefattar oftast barn i åldern 48 månader eller äldre, endast i vissa studier 36 – 48 månader gamla. Vad kan tidig diagnostik och därmed tidiga interventioner ge för effekt hos yngre barn? Informationen om barnets status före påbörjad intervention är också bristfällig. Det finns få skattningsskalor för att identifiera behovet av intervention, liksom för att mäta utvecklingen under och efter interventionen.

Interventionsstrategier som vilar på inlärningssteoretisk grund är bättre utforskade än utvecklingsmässiga interventionsprogram. Trots detta finns det inga studier som stöder ett program eller en inlärningsstrategi framför någon annan.

Utifrån tillgänglig forskning kan man föreslå ett antal praktiska anvisningar vid upprättandet av interventionsprogram för barn med autism

- Analysera den sociala interaktionen med andra barn och vuxna i normalmiljö, inkluderat klassrum och hem.
- Arrangera miljön så att social interaktion befrämjas och understöds.
- Lära ut särskilda sociala färdigheter till barn med autism och normalutvecklade jämnåriga och satsa mycket på intervention som befrämjar social interaktion
- Successivt tona ner betydelsen av direkt intervention till förmån för mer naturligt socialt umgänge.
- Utvidga programmet till att omfatta hela vardagens aktiviteter.
- Kontrollera effekten av interventioner och utvecklingen av förmågan till social ömsesidighet långsiktigt.

Denna framställning bygger dels på kapitel 6 i *Educating Children with Autism* (National Research Council, 2001), dels på McConnell (2002).

Referenser

- APA. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. DSM-IV-TR* (4th ed., text revision ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association. Svensk översättning: APA. (2002). *MINI-D IV : diagnostiska kriterier enligt DSM-IV-TR* (J. Herlofson, Övers.). Danderyd: Pilgrim Press.
- Baker, M. J., Koegel, R. L., & Koegel, L. K. (1998). Increasing the social behavior of young children with autism using their obsessive behaviors. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23, 300–308.
- 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.
- Goldstein, H., & Wickstrom, S. (1986). Peer intervention effects on communicative interaction among handicapped and nonhandicapped preschoolers. *J Appl Behav Anal*, 19(2), 209-214.
- Kamps, D. M., Leonard, B. R., Vernon, S., Dugan, E. P., Delquadri, J. C., Gershon, B., et al. (1992). Teaching social skills to students with autism to increase peer interactions in an integrated first-grade classroom. *J Appl Behav Anal*, 25(2), 281-288.
- Kennedy, C. H., & Shukla, S. (1995). Social interaction research for people with autism as a set of past, current, and emerging propositions. *Behavioral Disorders*, 21, 21–35.
- Koegel, L. K., Koegel, R. L., Hurley, C., & Frea, W. D. (1992). Improving social skills and disruptive behavior in children with autism through self-management. *J Appl Behav Anal*, 25(2), 341-353.
- Koegel, R. L., Dyer, K., & Bell, L. K. (1987). The influence of child-preferred activities on autistic children's social behavior. *J Appl Behav Anal*, 20(3), 243-252.
- Krantz, P. J., & McClannahan, L. E. (1998). Social interaction skills for children with autism: a script-fading procedure for beginning readers. *J Appl Behav Anal*, 31(2), 191-202.
- Lee, S., & Odom, S. L. (1996). The relationship between stereotypic behavior and peer social interaction for children with severe disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 21, 88–95.
- Lord, C. (1993). Early social development in autism. I. In E. Schopler & M. E. Van Bourgondien (Eds.), *Preschool issues in autism: Current issues in autism* (pp. 61–94). New York, NY: Plenum Press.
- Lord, C., & Magill-Evans, J. (1995). Peer interactions of autistic children and adolescents. *Development & Psychopathology*, 7, 611–626.
- McConnell, S. R. (2002). Interventions to facilitate social interaction for young children with autism: review of available research and recommendations for educational intervention and future research. *J Autism Dev Disord*, 32(5), 351-372.
- McGee, G. G., Feldman, R. S., & Morrier, M. J. (1997). Benchmarks of social treatment for children with autism. *J Autism Dev Disord*, 27(4), 353-364.
- National Research Council. (2001). *Educating children with autism. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. Division on Behavioral and Social Sciences and Education*. Washington, DC: National academy press.

- Odom, S. L., & Strain, P. S. (1986). A comparison of peer-initiation and teacher-antecedent interventions for promoting reciprocal social interaction of autistic preschoolers. *J Appl Behav Anal*, 19(1), 59-71.
- Sainato, D. M., & Carta, J. J. (1992). Classroom influences on the development of social competence in young children with disabilities. In S. L. Odom, S. R. McConnell & M. A. McEvoy (Eds.), *Social competence of young children with disabilities: Issues and strategies for intervention*. Baltimore, MD: Paul Brookes.
- Santosh, P. J., & Baird, G. (1999). Psychopharmacotherapy in children and adults with intellectual disability. *Lancet*, 354(9174), 233-242.
- Schleien, S. J., Heyne, L. A., & Berken, S. B. (1988). Integrating physical education to teach appropriate play skills to learners with autism: A pilot study. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 5, 182-192.
- Shearer, D. D., Kohler, F. W., Buchan, K. A., & McCullough, K. M. (1996). Promoting independent interactions between preschoolers with autism and their nondisabled peers: An analysis of self-monitoring. *Early Education & Development*, 7, 205-220.
- Sigman, M., Ruskin, E., Arbeile, S., Corona, R., Dissanayake, C., Espinosa, M., et al. (1999). Continuity and change in the social competence of children with autism, Down syndrome, and developmental delays. *Monogr Soc Res Child Dev*, 64(1), 1-114.
- Warren, S. F., & Reichle, J. E. (1992). *Causes and effects in communication and language intervention: Communication and language intervention series (Vol. 1)*. Baltimore MD: Paul H. Brookes.

8

Kommunikation

Eric Zander

Sammanfattning

- Kommunikation i betydelsen tal- och språkutveckling är ett komplext fenomen som är möjligt att dela upp i många olika beståndsdelar.
- Avvikelse, försening och olika typer av brister inom kommunikationsområdet är ett av kriterierna för autism. Alla barn med autism har alltså svårigheter inom detta område men de individuella skillnaderna är stora, från total avsaknad av funktionellt tal till försenat och/eller udda tal eller svårigheter med språkets sociala aspekter.
- Nivån på tal- och språkfärdigheter är förknippad med livskvalitet och förekomst av problembeteenden. Även små förbättringar av kommunikationsförmågan kan innebära påtagligt förbättrad livskvalitet och färre problembeteenden.
- Fältet kommunikationsintervention är mycket varierat både när det gäller hur man ser på språk och intervention (teoretiska synsätt), vad man tränar (målsättning) och hur man går tillväga för att träna (undervisningsstrategi).
- Kunskapsläget lämnar många frågor obesvarade: studierna inom området är heterogena, oftast av låg metodologisk kvalitet och beskriver nästan uteslutande inläring av avgränsade kommunikativa beteenden (t ex av enstaka ord eller liknande). Detta hindrar oss från att dra bestämda slutsatser om exempelvis vilken/vilka strategier som är bäst för vem vid vilket tillfälle för att lära vad, om intensitet och liknande.
- De inlärningsstrategier som beskrivs i de bästa studierna kan ses som ett kompendium av mer eller mindre empiriskt underbyggda strategier som kan användas för att befordra språk- och/eller talutvecklingen hos barn med autism trots bristerna i kunskapsläget. Det rör sig om olika AKK-tekniker, olika upplägg i discrete trial-formatet och inom det naturalistiska paradigmet (modernare beteendeinriktade strategier) men också bidrag från olika utvecklingsorienterade synsätt.
- Kommunikationsinterventioner för barn med autism kräver ett helhetsgrepp och noggrann planering som bör utmärkas av:
 - Individualisering utifrån barnet och dess omgivning.
 - Att man utgår från kompendiet av undervisningsstrategier (se ovan).
 - Att man väljer användbara och meningsfulla mål.
 - Att man tillrättalägger miljön för att främja möjligheterna till kommunikation.
 - Att funktionella förstärkare finns tillgängliga i barnets naturliga miljö.
 - Att man tillhandahåller olika typer av stöd (scaffolds) i barnets vardag.
 - Att barnet kontinuerligt ges många tillfällen till övning under hela dagarna.
 - Att man utvärderar och dokumenterar vad och hur man gör och vad det resulterar i.

Inledning

I det följande avser kommunikation endast tal- och språkutveckling.

Tal- och språkförmåga är ett komplext fenomen som är möjligt att dela upp i en mängd olika språkliga färdigheter: man talar exempelvis om impressiv och expressiv förmåga, alltså att kunna ta in och förstå andras tal respektive själv producera för andra begripligt tal. Fonologi handlar om förmågan att kunna särskilja olika ljud liksom att producera dem på ett för andra uppfattbart sätt. Detta kräver bland annat utvecklad hörselperception och god motorisk förmåga. Prosodi beskriver hur man använder tonlägen och satsmelodi i talet. Mer formella aspekter av språket kan vara morfologi (hur man sätter ihop och böjer ord), syntax (hur man sätter ihop yttranden och meningar), semantik (vad ord betyder). Man talar om förståelse och pragmatik eller språkets sociala användning som en viktig del av språkområdet: hur går det till att inleda ett samtal och hålla det vid liv, vad kan man säga eller prata om med vem vid vilka tillfällen och på vilka sätt och så vidare.

Andra aspekter av kommunikation, t ex ickeverbal kommunikation och sådana aspekter av kommunikation som mer allmänt berör (ospråkliga aspekter av) socialt samspel behandlas under rubriken Socialt samspel. I ett barns utveckling saknas naturliga gränser mellan kommunikation och social förmåga: dessa områden är intimt sammanvävda och ömsesidigt beroende av varandra. Uppdelningens syfte är att bättre kunna identifiera och studera de olika beståndsdelarna och utifrån detta skapa effektiva interventioner.

Kommunikation och autism

I kommunikationskriteriet för autistiskt syndrom i DSM-IV-TR (APA, 2000) listas ett antal avvikelser och brister, däribland även brist på varierad spontan låtsaslek. Nivån på sådan lek, men även funktionell lek, korrelerar med språkförmåga (Mundy *et al.*, 1987; Sigman *et al.*, 1999). Fenomenet lek kommer inte att vidare behandlas i denna genomgång.

Avvikelser inom kommunikationsområdet är ett av de definierande dragen vid autism. Det innebär att det alltid föreligger brister och avvikelser inom det språkliga området vid autism samtidigt som dessa brister och avvikelser kan vara oerhört olika individer emellan. Talutvecklingen är vanligen försenad. Mellan en tredjedel (Bryson, 1996) och hälften (Lord & Paul, 1997) av alla barn med autism använder inte tal på ett funktionellt sätt. Vissa behandlare menar att med adekvat träning kan en högre andel lära sig att använda tal på ett funktionellt sätt (Koegel, 2000). Talat språk hos barn med autism före fem års ålder har också visat sig vara ett av de starkaste och tillförlitligaste tecknen för en vidare positiv utveckling (Rapin & Dunn, 2003). Det är ovanligt att de barn med autism som inte använder tal, åtminstone som små, spontant kompenserar för detta genom gester och liknande; uteblivet tal kan ses som en del av barnets begränsade allmänna kommunikationsförmåga. Bland många av dem som använder tal funktionellt och/eller har ett formellt sett utvecklat språk förekommer större eller mindre svårigheter med de sociala och pragmatiska aspekterna av språket, t ex hur man inleder och upprätthåller ett samtal och vad man kan prata om vid vilka tillfällen och liknande. Det är vanligt att barn med autism använder orden och språket på ett okonventionellt sätt. Även svårigheter med fonologiska aspekter och grammatik förekommer. Avvikelser kan föreligga inom språkets alla delområden vid autism (Rapin & Dunn, 2003).

Det finns forskning som pekar på att bristerna i kommunikationsförmåga hos barn med autism är särskilt påtagliga inom områdena gemensam uppmärksamhet (joint attention) och symbolanvändning. Dessa områden är också kärnområden i språkutvecklingen. Gemensam uppmärksamhet tycks vara en viktig föregångare och en prediktor för senare språkutveckling. Symbolanvändning används här synonymt med förståelse av och förmågan att hantera – förstå och uttrycka – symbolers delade och konventionella betydelse, både i verbalt och ickeverbalt

(kroppsspråk) hänseende. Gemensam uppmärksamhet och symbolanvändning bör därmed också vara centrala att påverka vid intervention.

Förmågan att kommunicera på ett funktionellt sätt är av avgörande betydelse för hur en individs liv skall gestalta sig. Redan en rudimentär kommunikativ förmåga kan betyda mycket när det gäller att samspela med sin omgivning, allmän anpassning, delaktighet och livskvalitet. Exempelvis visar sig problembeteenden av olika slag ofta hänga ihop med brister i kommunikationsförmågan och kan många gånger undvikas och reduceras genom att kommunikationsutvecklingen främjas. Problembeteenden kan, enligt många kliniker, ses i ljuset av individens kommunikativa kompetens (t ex National Research Council, 2001). Dessa förhållanden understryker att det är viktigt att tidigt sträva efter att försöka befrämja barns kommunikationsförmåga genom olika interventioner och pedagogiska program, om inte annat i förebyggande syfte.

Kommunikationsintervention

Eftersom tal och språk är komplexa fenomen och kan delas upp i många beståndsdelar är det inte förvånande att interventioner som syftar till att utveckla och förbättra språkförmågan för barn med autism är tämligen mångskiftande. Det övergripande syftet för dessa interventioner är att så mycket som möjligt utveckla förmågan hos individen med autism att använda kommunikation för att påverka, förstå och delta i sin sociala värld. Hur de mer precisa målsättningarna sedan gestaltas och vilka prioriteringar som görs för varje individ är bland annat en funktion av individens styrkor och svagheter och de inlärningsstrategier och teoretiska särdrag som utmärker varje upplägg. Det finns flera olika synsätt såväl när det gäller vad som skall tränas för att förbättra den kommunikativa förmågan hos barn med autism som hur man skall gå tillväga för att göra det. Såväl synsätt som tillvägagångssätt kan ibland tyckas eller vara direkt motsatta vid olika upplägg medan de andra gånger uppvisar stora likheter.

Man placerar ibland in de olika inlärningsstrategierna på ett kontinuum med de mest vuxenstyrda och strukturerade vid den ena polen och de mindre vuxenstyrda och mindre strukturerade vid den andra. Vid den förstnämnda polen brukar discrete trial-formatet placeras. Dessa strategier tillhör de bäst beskrivna (t ex Lovaas, 1977, 2003; Lovaas *et al.*, 1981). Mitt på finns en mängd strategier som ibland kallas naturalistiska eller miljömässiga och liknande (se nedan). Dessa strategier bygger också på inlärningspsykologisk teori och praktik men är vanligen barninitierade snarare än vuxeninitierade. De används också i högre utsträckning i barnets vardag och dess naturliga sammanhang samt använder sig oftare av naturliga förstärkare (Anderson & Romanczyk, 1999; Prizant & Rubin, 1999; Prizant & Wetherby, 1998). Närmast polen med mindre vuxenstyrning och struktur brukar de så kallat utvecklingsbaserade inlärningsstrategierna placeras (Greenspan & Wieder, 1997; Hwang & Hughes, 2000; Lewy & Dawson, 1992; Rogers & DiLalla, 1991; Rogers *et al.*, 1989). Dessa är mindre väl beskrivna i forskningslitteraturen. Denna indelning är mycket grov och förenklad. I synnerhet de naturalistiska strategierna delar många drag med både discrete trial-formatet och de utvecklingsbaserade inlärningsstrategierna. Dessutom är det inte ovanligt att man använder olika hårt vuxenstyrda och strukturerade strategier i sekvens i vissa upplägg och program.

Kunskapsläget

Följande genomgång bygger främst på Howard Goldsteins (Goldstein, 2002) översiktsartikel om kommunikationsinterventioner för barn med autism. Översiktsartikeln grundar sig på referentbedömda och publicerade forskningsartiklar från år 2000 och tjugo år bakåt i tiden. För att inkluderas skall artiklarna bland annat handla om yngre barn med autism, innehålla en beskrivning av interventionsstrategierna i fråga, innehålla empiriska utfallsdata som har att

göra med kommunikation av något slag och hålla en viss metodologisk nivå. Sökkriterierna redovisas ej. Ett sextiotal artiklar redovisas som uppfyller dessa krav. Ytterligare sökningar har gjorts i PubMed och PsychInfo för åren 2001-2003 utan att Goldsteins bild påverkas nämnvärt.

Allmänt kan sägas att forskningsfältet är tämligen heterogent och fragmenterat, dels när det gäller olika strategier som beforskats, dels när det gäller mål/mått använts (Wolery & Garfinkle, 2002). Goldstein delar in materialet i sex kategorier:

1. Kommunikationsinterventioner som innehåller icketalat språk (AKK).
2. Interventioner med strategier som bygger på discrete trial-formatet (DTT).
3. Interventioner tänkta att implementeras i den naturliga miljön.
4. Kommunikationsinterventioner för att ersätta problembeteenden.
5. Interventioner för att befördra socialt samspel.
6. Klassrums- och föräldrainterventioner för grupper.

Det måste understrykas att studierna inom varje kategori ofta är tämligen olikartade och därför inte självklart går att jämföra närmare med varandra.

1. Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK, på engelska: Augmentative and Alternative Communication, AAC). (Se de artiklar som granskas av Goldstein under respektive rubrik i referenslistan.)

Det här avsnittet bygger också på två översiktsartiklar av Mirenda (Mirenda, 2001, 2003) samt en nyligen genomförd metaanalys av single subject-studier inom det här området av Wendt och medarbetare (2004).

Huvudsyftet med AKK-tekniker är att kompensera för språkliga och kommunikativa brister. Det finns olika exempel på kommunikationssystem som bygger på gester/kroppsspråk eller andra visuella sätt (i motsats till talade) att kommunicera. Att många barn med autism inte lär sig att använda talat språk eller gör det med svårighet kan göra dessa visuella och mindre flyktiga kommunikationssystem till möjliga alternativ för dem. Det kan röra sig om hjälpmedelsberoende AKK-tekniker (unaided AAC) som teckenspråk eller hjälpmedelsberoende AKK-tekniker (aided AAC) som system av bilder och symboler, skrift och liknande samt olika typer av elektroniska hjälpmedel som "samtalshjälpmedel". En viktig frågeställning i det här avseendet är om dessa alternativa kommunikationssystem i allmänhet kan vara till nytta för individer med autism eller om de exempelvis hämmar talutvecklingen. En annan är om något av dessa system är bättre än andra och, i sådana fall, för vilka individer.

Det finns stöd för att många individer med autism kan lära sig använda (ickeelektroniska) hjälpmedelsberoende AKK-system men även hjälpmedelsberoende AKK-system under förutsättning att de lär ut på ett passande vis (se t ex om PECS: Charlop-Christy *et al.*, 2002; Kravits, *et al.*, 2002; Magiati & Howlin, 2003; Tincani, 2004). Det saknas starkt stöd för att påstå att hjälpmedelsberoende AKK skulle vara effektivare än hjälpmedelsberoende eller vice versa (Millar *et al.*, 2000; Mirenda, 2003; Schlosser & Lee, 2000).

Det finns begränsat forskningsunderlag för att hjälpmedelsberoende bildkommunikationssystem som PECS kan vara lättare att lära för individen med autism och omgivningen än t ex det hjälpmedelsberoende teckenspråket. För att lära teckenspråk krävs en välutvecklad finmotorisk förmåga samt förmåga att planera och styra rörelser viljemässigt (praxis) vilken inte sällan är bristfällig hos barn med autism. De preliminära resultaten från den senaste metaanalysen visar att det finns förhållandevis många studier, även om de är något äldre, som visar på att hjälpmedelsberoende teckenspråk kan vara effektivt (Wendt *et al.*, 2004), och för vissa individer kanske effektivare än PECS (Tincani, 2004).

Det finns begränsat forskningsunderlag för att både hjälpmedelsoberoende AKK-system som teckenspråk och hjälpmedelsberoende AKK-system som PECS och liknande kan underlätta talutvecklingen men sambanden är komplexa och studiernas resultat motsägelsefulla (t ex Ganz & Simpson, 2004). Det finns dock inget stöd för att användning av AKK skulle hämma talutvecklingen.

Det finns stöd för att samtalsapparater och datorer med kommunikationsprogram kan användas effektivt i skolsammanhang. Detta är ett område där en del forskning bedrivs. I den nyligen genomförda metaanalysen framstår samtalsapparater som ett effektivt sätt att förbättra kommunikationsförmågan hos individer med autism (Wendt *et al.*, 2004). Även i Sverige bedrivs en del intressant forsknings- och utvecklingsarbete inom detta område som pekar på samtalsapparaters effektivitet (se t ex Thunberg, 2001; 2004; Lepp, J, 2004; Jacobsson, 2003).

Det finns stöd för att kompletterande tekniker som olika former av visuellt stöd, t ex i form av scheman (Mirenda, 2001) och sociala berättelser (Brownell, 2002; Cullain, 2002; Hagiwara & Myles, 1999; Kuoch & Mirenda, 2003; Kuttler *et al.*, 1998; Norris & Dattilo, 1999; Scattone *et al.*, 2002; Swaggart *et al.*, 1995; Thiemann & Goldstein, 2001) underlättar för individen med autism att effektivt ta in information.

Det finns ett starkt forskningsunderlag som talar emot att så kallad faciliterad kommunikation (facilitated communication) skulle ha någon effekt och därför avråds från att använda detta tillvägagångssätt (Mostert, 2001; se även American Academy of Pediatrics, 1998).

2. Interventioner med strategier som bygger på discrete trial-formatet (DTT).

Goldstein granskar tolv artiklar som studerar olika språkliga träningsmoment men med det gemensamma att träningen sker i discrete trial-formatet. De flesta studierna handlar om tillägnandet av enstaka ord eller fraser men det finns även exempel där mera komplexa verbala beteenden framgångsrikt lärs ut (Krantz *et al.*, 1981). Discrete trial-formatets effektivitet när det gäller att lära barn med autism olika beteenden är välbelagt och uppfyller enligt en forskargrupp (Odom *et al.*, 2003) i sig kraven på väletablerad psykosocial interventionsmetod enligt Amerikanska psykologförbundets (APA) riktlinjer (American Psychological Association, 1995; Lonigan *et al.*, 1998; se även bilaga 4). (I det här fallet att det föreligger fler än nio väldegnade single-case studier.) Generalisering av inlärd färdigheter, som tidigare var en svaghet förknippad med den här undervisningsstrategin, beaktas alltmer och bättre i uppläggen och det finns data som visar att den effektivt kan läras ut.

3. Interventioner tänkta att implementeras i den naturliga miljön.

Under den här rubriken redovisas TBA-inlärningsstrategier som i motsats till discrete trial-formatet är tänkta att implementeras i barnets naturliga miljö och under pågående aktiviteter. Man använder begrepp som ”naturalistic language intervention”, ”milieu teaching”, ”normalized intervention” (Delprato, 2001) och liknande för att beteckna denna typ av inlärningsstrategier. Dessa strategier ställs inte sällan som motpol till discrete trial-strategier trots att de bygger på samma inlärningspsykologiska principer.

Några utmärkande drag i det här paradigmet (men inte alltid i alla uppläggen) är att strategierna i högre utsträckning utförs i barnets naturliga miljö, alltså där barnet råkar befinna sig, snarare än vid en särskilt anvisad ”inlärningsplats”. Interaktionerna är ofta barninitierade snarare än tillkomna på initiativ/uppmaning av en vuxen. Några av vinsterna med denna typ av tillvägagångssätt har tänkts vara bättre generalisering i olika miljöer och att mer spontan kommunikation skulle bli resultatet. Generaliseringsaspekten är också ”inbyggd” i upplägget medan den däremot särskilt behöver planeras för i discrete trial-uppläggen. Dessutom kan de här strategierna upplevas som lättare att implementera än t ex discrete trial-uppläggen.

Vid en närmare jämförelse står det dock klart att denna grupp av inlärningsstrategier dels är mycket heterogen: nästan vad som helst kan gömma sig under dylika rubriker, dels att de delar många av discrete trial-formatets särdrag (för en genomgång, se Delprato, 2001; Hepting & Goldstein, 1996). Bland de här interventionsstrategierna återfinns man bland annat Time delay (Charlop *et al.*, 1985), Pivotal response training (Koegel *et al.*, 2001) och Milieu teaching, t ex Incidental teaching (Hart & Risley, 1975).

Huvudfrågeställningen när det gäller de naturalistiska inlärningsstrategierna har egentligen inte varit om de är effektiva eller inte utan om de skulle vara effektivare än upplägg som mer förlitar sig till discrete trial-formatet. Denna fråga kan ännu inte besvaras på något entydigt sätt eftersom det fortfarande saknas övertygande data för att dessa tillvägagångssätt skulle vara effektivare än discrete trial. Däremot finns det data som visar att många av dessa upplägg är effektiva vid språkinläring, ibland effektivare än discrete-trial (Delprato, 2001; Koegel *et al.*, 1998), ibland inte (Elliott *et al.*, 1991). Studierna är utöver metodologiska brister många gånger på intet sätt jämförbara.

4. Kommunikationsinterventioner som syftar till att ersätta problembeteenden Funktionell kommunikationsträning (Functional Communication Training, FCT).

Hypotesen att problembeteenden skulle kunna ha en kommunikativ funktion och därigenom kunna påverkas med olika typer av kommunikationsinterventioner har diskuterats under lång tid (Carr & Durand, 1985). Tidig, ”preventiv” kommunikationsträning skulle då också kunna utgöra en viktig skyddsfaktor för utvecklandet av problembeteenden. Detta tankesätt anknyter till idén om att språk och kommunikation utgör viktiga medel för att utöva kontroll över sin omgivning. Det finns talrika exempel på studier där man efter noggrann funktionell analys med framgång lärt ut språkliga eller kommunikativa färdigheter med samma kommunikativa funktion som problembeteendet som man önskar eliminera och där effekten har blivit minskade eller eliminerade problembeteenden (Bird *et al.*, 1989; Carr & Durand, 1985; Durand & Carr, 1987, 1992; Horner & Budd, 1985), se även avsnittet om Problembeteenden och för en översikt av single subject-studier, Wendt och medarbetare (2004).

5. Interventioner för att befördra socialt samspel.

Det finns ett antal studier som egentligen hör hemma under rubriken interventioner för att utveckla individers sociala förmåga (i den mån det är möjligt att skilja socialt samspel och kommunikation åt) men i vilka det förekommer utfallsmått som är av ren kommunikationskaraktär.

Några av studierna använder sig av jämnåriga barn som ”lärare”. Andra har lärt ut kortare eller längre scripts eller modeller för samspel på olika sätt, bland annat genom drama. Studierna visar att barn med autism kan lära sig många viktiga färdigheter med den här typen av interventioner som t ex att ta fler kommunikativa initiativ i naturliga sammanhang. Den typen av färdigheter kan i sin tur leda till många positiva saker, exempelvis bättre språk, möjlighet till mindre restriktiv skolplacering och förhoppningsvis även till mer långsiktiga relationer och vänskap med andra.

Det finns ett fåtal tämligen olikartade studier av oftast låg metodologisk kvalitet som undersöker vilken effekt på barns kommunikationsförmåga det har att undervisa föräldrar och/eller personal i samspelsfärdigheter som syftar till att underlätta interaktionen med barnen med autism. Resultaten från dessa studier tyder på att den här typen av tillvägagångssätt kan vara effektiva och skulle kunna leda till bland annat att barnen kommunicerar mer och bättre.

Slutsatser

Det finns fler välgjorda studier inom området kommunikationsintervention än inom många andra områden men sammantaget lider detta forskningsfält brist på metodologiskt välgjorda studier. Det finns relativt gott om studier men de är oftast så olikartade att resultaten är svårjämförda. Exempelvis studerar de helt olika aspekter av språk (från att härma enstaka språkljud till att spontant ställa frågor) och många mycket olika inlärningsstrategier används för att försöka påverka dessa aspekter. Inlärningsstrategierna i sin tur är ofta otillräckligt beskrivna, vilket gör att det inte alltid går att veta hur man exakt har gått till väga och omöjliggör replikation. I allmänhet är inte heller deltagarnas karaktäristika i studierna tillräckligt väl beskrivna. Detta medför att man inte vet exakt vilken/vilka grupper som studerats och därmed inte heller vilken population resultaten skulle kunna tänkas vara giltiga för.

Dessutom domineras forskningen av upplägg med tämligen begränsade mål som mäts kortsiktigt. Det är ovanligt med studier där resultaten följts upp långsiktigt och/eller där målen gäller komplexa språkliga fenomen. Detta är inte särskilt förvånande eftersom vi bland annat har betydligt bättre kunskaper om den tidigare språkutvecklingen än om det fullt utvecklade språket. Det är lättare att formulera utvecklingsmässigt sett lämpliga interventionsmål för språkets mer grundläggande aspekter. För de som har svårast att tillägna sig och använda någon typ av kommunikationssystem saknas idag effektiva interventioner för att lära ut annat än rudimentära kommunikationssystem.

Utöver forskningsunderlagets allmänna metodologiska brister gör den stora variationen mellan olika studier det svårt att dra mer bestämda slutsatser om vad som är bästa tillvägagångssätt och upplägg för att förbättra kommunikationsfärdigheter hos barn med autism. Frågor om intensitet och frekvens är inte heller möjliga att besvara på något underbyggt sätt.

Samtidigt kan man argumentera för att det föreligger ett antal strategier för att lära ut åtminstone begränsade språkliga färdigheter till barn med autism och vars effektivitet är empiriskt belagd på något sätt. Det är de strategier som redovisas i denna översikt. I stort sett alla bygger på inlärningspsykologisk grund. Trots studiernas metodologiska brister kan ändå de granskade strategierna och uppläggen utgöra en användbar vägledning i våra ansträngningar att gestalta effektiva kommunikationsinterventioner för barn med autism.

Om vi betraktar dagens strategier och tillvägagångssätt inte som en slutpunkt i utvecklingen av effektiva interventionsstrategier för barn med autism utan som en fruktbar utgångspunkt för vidare utveckling finns alla möjligheter att effektivare tillvägagångssätt kan komma att utarbetas med tiden.

Rekommendationer

Att utifrån det befintliga kunskapsunderlaget sätta ihop individualiserade, långsiktiga och mångsidiga kommunikationsprogram för barn med autism är en svår och mycket komplex uppgift. Forskningsläget ger endast en preliminär vägledning och lämnar stort utrymme och ansvar till dem som skall planera och utforma kommunikationsinsatser till barn med autism. Samtidigt vet vi att även en blygsam utveckling av kommunikationsförmågan hos ett barn med autism kan innebära en stor skillnad för individen och dennes omgivning när det gäller t ex livskvalitet och adaptivt beteende.

Arbetet med att utveckla kommunikation hos barn med autism skulle vinna på att regelmässigt dokumenteras och utvärderas. Dels behövs noggranna beskrivningar av barnet och inlärningsstrategierna, dels genomtänkta sätt att samla utvecklings- och utfallsdata på lång och kort sikt. Detta skulle underlättas om någon typ av gemensam databas kunde

upprättas där man helst internationellt nådde konsensus vad som skulle registreras både när det gäller beskrivande data om varje barn och utfallsmått.

Inom AKK-området pågår ett sådant utvecklingsarbete under ledning av en grupp av engelska psykologer och logopedier att med utgångspunkt från en metaanalys av området och ICF (2001) skapa en mall för vilka data som bör samlas in och registreras i olika sammanhang (Pennington *et al.*, 2004).

När det gäller inlärningsstrategierna kunde exempelvis en kategorisering som den Hepting & Goldstein (se bilaga 5 samt Hepting & Goldstein, 1996) föreslår kunna vara behjälplig när de verksamma komponenterna i respektive upplägg skall beskrivas. Sådana ”standardiserade” beskrivningar skulle kunna innebära mycket för kunskapstillväxten.

En möjlighet att uppnå signifikant positiva förändringar på språk- och/eller kommunikationsförmågan kan vara att utgå från dessa ofta ”minimala” strategier (som alltså tränar eller påverkar en väl avgränsad aspekt av språk eller kommunikation) som har någon form av empirisk underbyggnad och sätta ihop dem på ett individualiserat sätt utifrån varje barns särskilda behov och situation. Det måste återigen upprepas att litteraturen inte självklart ger några exakta riktlinjer för hur den här individualiseringen skall se ut, utan att det ankommer på dem som ansvarar för respektive program att avgöra. Det måste dessutom tilläggas att ”positiva förändringar på språk- och/eller” kommunikationsförmågan kan innebära olika saker och att det är viktigt att låta kommunikationsaspekten ur ett aktivitets- och delaktighetsperspektiv vara ett viktigt mått när man ämnar mäta förändringar.

Effektiva kommunikationsupplägg fordrar ett helhetsgrepp. En noggrann planering där följande punkter beaktas är en nödvändig utgångspunkt:

- **Välj ett sätt att konceptualisera mål och välj utifrån detta användbara och meningsfulla mål.** Olika inriktningar har olika sätt att förhålla sig till målsättningsarbetet vilket påverkar praktiken (Siegert & Taylor, 2004); från att sätta mål a priori (oberoende av individ; traditionellt behavioristiska program) till att sätta mål individuellt direkt utifrån en funktionell analys (modernare beteendearbetade program), med fokus på kommunikativ mening utifrån var barnet befinner sig på en utvecklingssteg (utvecklingsorienterade inriktningar) eller individuellt utifrån en utvecklingssteg med fokus på kommunikativ kompetens i nuet samtidigt som man beaktar och planerar för framtida kommunikativa behov (AKK) (National Research Council, 2001; se också Zachrisson *et al.*, 2001 för en modell utvecklad i Sverige). Målsättnings- och prioriteringsarbetet är ett viktigt och nödvändigt villkor för att kunna främja ett barns kommunikationsutveckling. Grundläggande frågor är: Vilka beteenden skall tränas? Hur skall olika typer av kommunikativa färdigheter sekvenseras? Hur skall programmen individualiseras och anpassas till individen utifrån behov, ålder, familjens önskemål, kulturell miljö osv.?
- **Använd ”kompendiet” med undervisningsstrategier med empirisk grund som utgångspunkt.** Kompendiet består av olika AKK-tekniker, olika upplägg i discrete trial-formatet och inom det naturalistiska paradigmet (modernare beteendearbetade strategier) men också bidrag från olika utvecklingsorienterade synsätt.
- **Arrangera miljön** så att meningsfull kommunikation underlättas.
- Tillhandahåll **funktionella förstärkare** som med tiden finns tillgängliga i den naturliga miljön.
- Tillhandahåll olika typer av **stödstrukturer** (scaffolds), t ex modeller, prompts, korrigeringar och uppmuntran som sedan successivt avlägsnas för att befordra självständig och spontan kommunikation.

- **Ju fler tillfällen att (ut)öva kommunikation desto bättre.** Även om det saknas data för hur den optimala intensiteten och frekvensen i interventioner behöver vara borde logiskt sett mer vara bättre än mindre.
- **Utvärdera och dokumentera förändring** som sker under interventionen och/eller följ upp måluppfyllelsen. När man mäter interventioners effekt bör detta ske i förhållande till de viktiga områdena gemensam uppmärksamhet och symbolanvändning (se ovan). Utvärdering är en viktig och nödvändig informationskälla för planeringen av den fortsatta interventionsinriktningen (t ex kan man behöva förändra upplägget på olika sätt om det inte har önskad effekt). Den mest fullödiga och precisa bilden av ett barns kommunikativa förmågor får man om olika utvärderingssätt kombineras (Wetherby & Prizant, 1999). Formella och standardiserade instrument, som oftast mäter begränsade aspekter av den kommunikativa kompetensen i speciella situationer, kan användas i kombination med att man utvärderar hur kommunikationen spontant tar sig uttryck i barnets naturliga och vardagliga miljö med barnets symboliska förmåga som referensram: användning av blickkontakt och ansiktsuttryck för att reglera samspel, olika kommunikativa funktioner som barnet har på sin repertoar, hur mycket barnet kommunicerar, användning av gester och kroppsspråk, användning av reparativa strategier, förståelse av konventionell mening och förmågan att initiera och vidmakthålla samspel/samtal (Wetherby *et al.*, 1997). Olika informella mätmetoder kan användas systematiskt, t ex intervjuer med vuxna i barnets närhet, observation i vardagen i olika miljöer för att berika bilden av barnet.

Ett stort tack till logopederna Gunilla Thunberg, DART, Göteborg och Lena Nilsson, Barn- och ungdomshabiliteringen, Landstinget i Uppsala län, för värdefulla bidrag till denna text.

Referenser

- American Academy of Pediatrics. Committee on Children with Disabilities. (1998). Auditory integration training and facilitated communication for autism. *Pediatrics*, 102(2 Pt 1), 431-433.
- American Psychological Association. (1995). Template for developing guidelines: Interventions for mental disorders and psychosocial aspects physical disorders. Washington, DC: Author.
- Anderson, S. R., & Romanczyk, R. G. (1999). Early Intervention for Young Children with Autism: Continuum-Based Behavioral Models. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 24(3), 162-173.
- APA. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. DSM-IV-TR* (4th ed., text revision ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Bird, F., Dores, P. A., Moniz, D., & Robinson, J. (1989). Reducing severe aggressive and self-injurious behaviors with functional communication training. *Am J Ment Retard*, 94(1), 37-48.
- Brownell, M. D. (2002). Musically adapted social stories to modify behaviors in students with autism: Four case studies. *Journal of Music Therapy*, 39(2), 117-144.
- Bryson, S. E. (1996). Brief report: epidemiology of autism. *J Autism Dev Disord*, 26(2), 165-167.
- Carr, E. G., & Durand, V. M. (1985). Reducing behavior problems through functional communication training. *J Appl Behav Anal*, 18(2), 111-126.

- Charlop, M. H., Schreibman, L., & Thibodeau, M. G. (1985). Increasing spontaneous verbal responding in autistic children using a time delay procedure. *J Appl Behav Anal*, 18(2), 155-166.
- Charlop-Christy, M. H., Carpenter, M., Le, L., LeBlanc, L. A., & Kellet, K. (2002). Using the picture exchange communication system (PECS) with children with autism: Assessment of PECS acquisition, speech, social-communicative behavior, and problem behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 35(3), 213-231.
- Cullain, R. E. (2002). The effects of social stories on anxiety levels and excessive behavioral expressions of elementary school-aged children with autism. The Union Inst., US, 1.
- Delprato, D. J. (2001). Comparisons of discrete-trial and normalized behavioral language intervention for young children with autism. *J Autism Dev Disord*, 31(3), 315-325.
- Durand, V. M., & Carr, E. G. (1987). Social influences on "self-stimulatory" behavior: analysis and treatment application. *J Appl Behav Anal*, 20(2), 119-132.
- Durand, V. M., & Carr, E. G. (1992). An analysis of maintenance following functional communication training. *J Appl Behav Anal*, 25(4), 777-794.
- Elliott, R. O., Hall, M. S., & Soper, H. V. (1991). Analog language teaching versus natural language teaching: Generalization and retention of language learning for adults with autism and mental retardation. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 21, 433-447.
- Ganz, J. B., & Simpson, R. L. (2004). Effects on communicative requesting and speech development of the Picture Exchange Communication System in children with characteristics of autism. *J Autism Dev Disord*, 34(4), 395-409.
- Goldstein, H. (2002). Communication intervention for children with autism: a review of treatment efficacy. *J Autism Dev Disord*, 32(5), 373-396.
- Greenspan, S. I., & Wieder, S. (1997). Developmental patterns and outcomes in infants and children with disorders in relating and communicating: A chart review of 200 cases of children with autistic spectrum diagnoses. *Journal of Developmental and Learning Disorders*, 1, 87-141.
- Hagiwara, T., & Myles, B. S. (1999). A multimedia social story intervention: Teaching skills to children with autism. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, 14(2), 82-95.
- Hart, B., & Risley, T. R. (1975). Incidental teaching of language in the preschool. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 8, 411-420.
- Hepting, N. H., & Goldstein, H. (1996). What's natural about naturalistic language intervention? *Journal of Early Intervention*, 20(3), 249-265.
- Horner, R. H., & Budd, C. M. (1985). Acquisition of manual sign use: Collateral reduction of maladaptive behavior, and factors limiting generalization. *Education & Training of the Mentally Retarded*, 20(1), 39-47.
- Hwang, B., & Hughes, C. (2000). Increasing Early Social-Communicative Skills of Preverbal Preschool Children with Autism through Social Interactive Training. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 25(1), 18-28.
- Jacobsson, L. (2003). *IT, AKK och autism*. Stockholm: Hjälpmedelsinstitutet: Projekt nr. 2000/0179 .

- Koegel, L. K. (2000). Interventions to facilitate communication in autism. *J Autism Dev Disord*, 30(5), 383-391.
- Koegel, R. L., Camarata, S., Koegel, L. K., Ben-Tall, A., & Smith, A. E. (1998). Increasing speech intelligibility in children with autism. *J Autism Dev Disord*, 28(3), 241-251.
- Koegel, R. L., Koegel, L. K., & McNerney, E. K. (2001). Pivotal areas in intervention for autism. *J Clin Child Psychol*, 30(1), 19-32.
- Krantz, P. J., Zalewski, S., Hall, L., Fenski, E., & McClannahan, L. (1981). Teaching complex language to autistic children. *Analysis & Intervention in Developmental Disabilities*(21), 333-350.
- Kravits, T. R., Kamps, D. M., Kemmerer, K., & Potucek, J. (2002). Brief report: increasing communication skills for an elementary-aged student with autism using the Picture Exchange Communication System. *J Autism Dev Disord*, 32(3), 225-230.
- Kuoeh, H., & Mirenda, P. (2003). Social Story Interventions for Young Children with Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, 18(4), 219-227.
- Kuttler, S., Myles, B. S., & Carlson, J. K. (1998). The use of social stories to reduce precursors to tantrum behavior in a student with autism. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, 13(3), 176-182.
- Lepp, J. (2004). "Min tur att tala!" Dokumentation och utvärdering av ett verksamhetsutvecklingsprojekt där skolbarn med autism använt pratapparat i grupp. Opublicerat manuskript: Examensarbete i logopedi. Avdelningen för logopedi och foniatri, Göteborgs Universitet., Göteborg.
- Lewy, A. L., & Dawson, G. (1992). Social stimulation and joint attention in young autistic children. *J Abnorm Child Psychol*, 20(6), 555-566.
- Lonigan, C. J., Elbert, J. C., & Johnson, S. B. (1998). Empirically supported psychosocial interventions for children: an overview. *J Clin Child Psychol*, 27(2), 138-145.
- Lord, C., & Paul, R. (1997). Language and communication in autism. In D. Cohen & F. R. Volkmar (Eds.), *Handbook of pervasive developmental disorders* (pp. 195-225). New York: John Wiley and Sons.
- Lovaas, O. I. (1977). *The autistic child: Language development through behavior modification*. New York: Irvington Press.
- Lovaas, O. I. (2003). *Teaching individuals with developmental delays: Basic intervention techniques*. Austin, TX: PRO-ED, Inc.
- Lovaas, O. I., Ackerman, A. B., Alexander, D., Firestone, P., Perkins, J., & Young, D. (1981). *Teaching developmentally disabled children: The me book*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Magiati, I., & Howlin, P. (2003). A pilot evaluation study of the Picture Exchange Communication System (PECS) for children with autistic spectrum disorders. *Autism*, 7(3), 297-320.
- Marshall, J., Goldbart, J., & Pennington, L. (2004). Paper presented at the ISAAC, Brasilien.
- Millar, A., Light, J., & Schlosser, R. W. (2000). *The impact of AAC on natural speech development: A meta-analysis*. Paper presented at the Proceedings of the 9th biennial conference of the International Society for Augmentative and Alternative Communication, Washington, DC.

- Mirenda, P. (2001). Autism, augmentative communication, and assistive technology: What do we really know? *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, 16(3), 141-151.
- Mirenda, P. (2003). Toward a functional augmentative and alternative communication for students with autism: Manual signs, graphic symbols, and voice output communication aids. *Language, Speech & Hearing Services in the Schools*, 34(3), 203-216.
- Mostert, M. P. (2001). Facilitated communication since 1995: a review of published studies. *J Autism Dev Disord*, 31(3), 287-313.
- Mundy, P., Sigman, M., Ungerer, J., & Sherman, T. (1987). Nonverbal communication and play correlates of language development in autistic children. *J Autism Dev Disord*, 17(3), 349-364.
- National Research Council. (2001). Educating children with autism. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. Division on Behavioral and Social Sciences and Education. Washington, DC: National academy press.
- Norris, C., & Dattilo, J. (1999). Evaluating effects of a social story intervention on a young girl with autism. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, 14(3), 180-186.
- Odom, S. L., Brown, W. H., Frey, T., Karasu, N., Smith-Canter, L. L., & Strain, P. S. (2003). Evidence-Based Practices for Young Children with Autism: Contributions for Single-Subject Design Research. *Focus on Autism and Other Developmental Studies*, 18(3), 166-175.
- Pennington, L., Goldbart, J., & Marshall, J. (2004). *Describing Participants, Partners and Environments in AAC Research*. Paper presented at the Research Symposium of the International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC), Natal, Brasilia.
- Prizant, B., & Rubin, E. (1999). A contemporary issues in interventions for autism spectrum disorders: A commentary. *Journal of association for persons with severe handicaps*, 24(3), 199-208.
- Prizant, B. M., & Wetherby, A. M. (1998). Understanding the continuum of discrete-trial traditional behavioral to social-pragmatic developmental approaches in communication enhancement for young children with autism/PDD. *Semin Speech Lang*, 19(4), 329-352; quiz 353; 424.
- Rapin, I., & Dunn, M. (2003). Update on the language disorders of individuals on the autistic spectrum. *Brain Dev*, 25(3), 166-172.
- Rogers, S. J., & DiLalla, D. L. (1991). A comparative study of the effects of a developmentally based instructional model on young children with autism and young children with other disorders of behavior and development. *Topics in Early Childhood Special Education*, 11(2), 29-47.
- Rogers, S. J., Lewis, H., & Reis, K. (1989). An effective day treatment model for young children with pervasive developmental disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 28(2), 207-214.
- Scattone, D., Wilczynski, S. M., Edwards, R. P., & Rabian, B. (2002). Decreasing disruptive behaviors of children with autism using social stories. *J Autism Dev Disord*, 32(6), 535-543.

- Schlosser, R. W., & Lee, D. (2000). Promoting generalization and maintenance in augmentative and alternative communication: a meta-analysis of 20 years of effectiveness research. *AAC: Augmentative and Alternative Communication*, 16(4), 208-226.
- Siegert, R. J., & Taylor, W. J. (2004). Theoretical aspects of goal-setting and motivation in rehabilitation. *Disabil Rehabil*, 26(1), 1-8.
- Sigman, M., Ruskin, E., Arbeile, S., Corona, R., Dissanayake, C., Espinosa, M., et al. (1999). Continuity and change in the social competence of children with autism, Down syndrome, and developmental delays. *Monogr Soc Res Child Dev*, 64(1), 1-114.
- Swaggart, B., Gagnon, E., Bock, S. J., Earles, T. L., & et al. (1995). Using social stories to teach social and behavioral skills to children with autism. *Focus on Autistic Behavior*, 10(1), 1-16.
- Thiemann, K. S., & Goldstein, H. (2001). Social stories, written text cues, and video feedback: Effects on social communication of children with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 34(4), 425-446.
- Thunberg, G. (2001). *Konsekvenser av IT-insatser till personer med autism*. Stockholm: Hjälpmedelsinstitutet.
- Thunberg, G. (2004). AAC and autism - communication development using pictures and speech-generating devices. Paper presented at the ISAAC, Natal-Brazil.
- Tincani, M. (2004). Comparing the picture exchange communication system (PECS) and sign-language training for children with autism. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, 19(3), 152-163.
- Wendt, O., Schlosser, R. W., & Lloyd, L. L. (2004). *A meta-analysis of AAC intervention for children with autism. Preliminary results*. Paper presented at the Research Symposium of the International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC), Natal, Brasilia.
- Wetherby, A. M., & Prizant, B. (1999). Enhancing language and communication development in autism: Assessment and intervention guidelines. In D. Berkell Zager (Ed.), *Autism: Identification, education, and treatment*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum associates.
- Wetherby, A. M., Schuler, A. L., & Prizant, B. (1997). Enhancing language and communication: Theoretical foundations. In D. Cohen & F. R. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2 ed., pp. 513-538). New York: John Wiley and Sons.
- Wolery, M., & Garfinkle, A. N. (2002). Measures in intervention research with young children who have autism. *J Autism Dev Disord*, 32(5), 463-478.
- World Health Organisation (WHO). (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Svensk version: *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*.
- Zachrisson G., Rydeman, B. & Björck-Åkesson E. (2001). *Gemensam problemlösning vid alternativ och kompletterande kommunikation*. Stockholm: Hjälpmedelsinstitutet.

Artiklar som Goldstein (2002) granskar:

1. Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK, på engelska: Augmentative and Alternative Communication, AAC).

- Barrera, R. D., Lobato-Barrera, D., & Sulzer-Azaroff, B. (1980). A simultaneous treatment comparison of three expressive language training programs with a mute autistic child. *J Autism Dev Disord*, 10(1), 21-37.
- Barrera, R. D., & Sulzer-Azaroff, B. (1983). An alternating treatment comparison of oral and total communications training programs with echolalic autistic children. *J Appl Behav Anal*, 16(4), 379-394.
- Brady, D. O., & Smouse, A. D. (1978). A simultaneous comparison of three methods for language training with an autistic child: an experimental single case analysis. *J Autism Child Schizophr*, 8(3), 271-279.
- Carr, E. G., & Dores, P. A. (1981). Patterns of language acquisition following simultaneous communication with autistic children. *Analysis & Intervention in Developmental Disabilities*, 1, 347-361.
- Carr, E. G., Pridal, C., & Dores, P. A. (1984). Speech versus sign comprehension in autistic children: analysis and prediction. *J Exp Child Psychol*, 37(3), 587-597.
- Layton, T. L. (1988). Language training with autistic children using four different modes of presentation. *J Commun Disord*, 21(4), 333-350.
- Wherry, J. N., & Edwards, R. P. (1983). A comparison of verbal, sign, and simultaneous systems for the acquisition of receptive language by an autistic boy. *J Commun Disord*, 16(3), 201-216.

2. Interventioner med strategier som bygger på discrete trial-formatet (DTT).

- Buffington, D. M., Krantz, P. J., McClannahan, L. E., & Poulson, C. L. (1998). Procedures for teaching appropriate gestural communication skills to children with autism. *J Autism Dev Disord*, 28(6), 535-545.
- Casey, L. O. (1978). Development of communicative behavior in autistic children: a parent program using manual signs. *J Autism Child Schizophr*, 8(1), 45-59.
- Egel, A. L., Shafer, M. S., & Neef, N. A. (1984). Receptive acquisition and generalization of prepositional responding in autistic children: A comparison of two procedures. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 4, 285-298.
- Goldstein, H., & Brown, W. (1989). Observational learning of receptive and expressive language by preschool children. *Education and Treatment of Children*, 12, 5-37.
- Handleman, J. S. (1979). Generalization by autistic-type children of verbal responses across settings. *J Appl Behav Anal*, 12(2), 273-282.
- Handleman, J. S. (1981). Transfer of verbal responses across instructional settings by autistic-type children. *J Speech Hear Disord*, 46(1), 69-76.
- Koegel, L. K., Camarata, S. M., Valdez-Menchaca, M., & Koegel, R. L. (1998). Setting generalization of question-asking by children with autism. *Am J Ment Retard*, 102(4), 346-357.
- Koegel, R. L., O'Dell, M., & Dunlap, G. (1988). Producing speech use in nonverbal autistic children by reinforcing attempts. *J Autism Dev Disord*, 18(4), 525-538.
- Krantz, P. J., Zalewski, S., Hall, L., Fenski, E., & McClannahan, L. (1981). Teaching complex language to autistic children. *Analysis & Intervention in Developmental Disabilities*(21), 333-350.

- McIlvane, W. J., Bass, R. W., O'Brien, J. M., Gerovac, B. J., & Stoddard, L. T. (1984). Spoken and signed naming of foods after receptive exclusion training in severe retardation. *Appl Res Ment Retard*, 5(1), 1-27.
- Secan, K. E., Egel, A. L., & Tilley, C. S. (1989). Acquisition, generalization, and maintenance of question-answering skills in autistic children. *J Appl Behav Anal*, 22(2), 181-196.
- Yoder, P. J., & Layton, T. L. (1988). Speech following sign language training in autistic children with minimal verbal language. *J Autism Dev Disord*, 18(2), 217-229.

3. Interventioner tänkta att implementeras i den naturliga miljön.

- Charlop, M. H., Schreibman, L., & Thibodeau, M. G. (1985). Increasing spontaneous verbal responding in autistic children using a time delay procedure. *J Appl Behav Anal*, 18(2), 155-166.
- Charlop, M. H., & Trasowech, J. E. (1991). Increasing autistic children's daily spontaneous speech. *J Appl Behav Anal*, 24(4), 747-761.
- Hwang, B., & Hughes, C. (2000). Increasing Early Social-Communicative Skills of Preverbal Preschool Children with Autism through Social Interactive Training. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 25(1), 18-28.
- Ingenmey, R., & Van Houten, R. (1991). Using time delay to promote spontaneous speech in an autistic child. *J Appl Behav Anal*, 24(3), 591-596.
- Jocelyn, L. J., Casiro, O. G., Beattie, D., Bow, J., & Kneisz, J. (1998). Treatment of children with autism: a randomized controlled trial to evaluate a caregiver-based intervention program in community day-care centers. *J Dev Behav Pediatr*, 19(5), 326-334.
- Koegel, R. L., Camarata, S., Koegel, L. K., Ben-Tall, A., & Smith, A. E. (1998). Increasing speech intelligibility in children with autism. *J Autism Dev Disord*, 28(3), 241-251.
- Koegel, R. L., O'Dell, M. C., & Koegel, L. K. (1987). A natural language teaching paradigm for nonverbal autistic children. *J Autism Dev Disord*, 17(2), 187-200.
- Laski, K. E., Charlop, M. H., & Schreibman, L. (1988). Training parents to use the natural language paradigm to increase their autistic children's speech. *J Appl Behav Anal*, 21(4), 391-400.
- Matson, J. L., Sevin, J. A., Box, M. L., Francis, K. L., & Sevin, B. M. (1993). An evaluation of two methods for increasing self-initiated verbalizations in autistic children. *J Appl Behav Anal*, 26(3), 389-398.
- McGee, G. G., Almeida, M. C., Sulzer-Azaroff, B., & Feldman, R. S. (1992). Promoting reciprocal interactions via peer incidental teaching. *J Appl Behav Anal*, 25(1), 117-126.
- McGee, G. G., Krantz, P. J., & McClannahan, L. E. (1985). The facilitative effects of incidental teaching on preposition use by autistic children. *J Appl Behav Anal*, 18(1), 17-31.
- Neef, N. A., Walters, J., & Egel, A. L. (1984). Establishing generative yes/no responses in developmentally disabled children. *J Appl Behav Anal*, 17(4), 453-460.

4. Kommunikationsinterventioner som syftar till att ersätta problembeteenden.

- Bird, F., Dores, P. A., Moniz, D., & Robinson, J. (1989). Reducing severe aggressive and self-injurious behaviors with functional communication training. *Am J Ment Retard*, 94(1), 37-48.

- Carr, E. G., & Durand, V. M. (1985). Reducing behavior problems through functional communication training. *J Appl Behav Anal*, 18(2), 111-126.
- Davis, C. A., Brady, M. P., Williams, R. E., & Hamilton, R. (1992). Effects of high-probability requests on the acquisition and generalization of responses to requests in young children with behavior disorders. *J Appl Behav Anal*, 25(4), 905-916.
- Durand, V. M., & Carr, E. G. (1987). Social influences on "self-stimulatory" behavior: analysis and treatment application. *J Appl Behav Anal*, 20(2), 119-132.
- Durand, V. M., & Carr, E. G. (1992). An analysis of maintenance following functional communication training. *J Appl Behav Anal*, 25(4), 777-794.
- Foxx, R. M., Faw, G. D., McMorro, M. J., Kyle, M. S., & Bittle, R. G. (1988). Replacing maladaptive speech with verbal labeling responses: an analysis of generalized responding. *J Appl Behav Anal*, 21(4), 411-417.
- Haring, T. G., & Kennedy, C. H. (1990). Contextual control of problem behavior in students with severe disabilities. *J Appl Behav Anal*, 23(2), 235-243.
- Horner, R. H., & Budd, C. M. (1985). Acquisition of manual sign use: Collateral reduction of maladaptive behavior, and factors limiting generalization. *Education & Training of the Mentally Retarded*, 20(1), 39-47.
- Koegel, R. L., Koegel, L. K., & Surratt, A. (1992). Language intervention and disruptive behavior in preschool children with autism. *J Autism Dev Disord*, 22(2), 141-153.
- McMorro, M. J., & Foxx, R. M. (1986). Some direct and generalized effects of replacing an autistic man's echolalia with correct responses to questions. *J Appl Behav Anal*, 19(3), 289-297.
- Schreibman, L., & Carr, E. G. (1978). Elimination of echolalic responding to questions through the training of a generalized verbal response. *J Appl Behav Anal*, 11(4), 453-463.
- Wacker, D. P., Steege, M. W., Northup, J., Sasso, G., Berg, W., Reimers, T., et al. (1990). A component analysis of functional communication training across three topographies of severe behavior problems. *J Appl Behav Anal*, 23(4), 417-429.

5. Interventioner för att befördra socialt samspel.

- Charlop, M. H., & Milstein, J. P. (1989). Teaching autistic children conversational speech using video modeling. *J Appl Behav Anal*, 22(3), 275-285.
- Goldstein, H., & Cisar, C. L. (1992). Promoting interaction during sociodramatic play: teaching scripts to typical preschoolers and classmates with disabilities. *J Appl Behav Anal*, 25(2), 265-280.
- Goldstein, H., Kaczmarek, L., Pennington, R., & Shafer, K. (1992). Peer-mediated intervention: attending to, commenting on, and acknowledging the behavior of preschoolers with autism. *J Appl Behav Anal*, 25(2), 289-305.
- McGee, G. G., Krantz, P. J., & McClannahan, L. E. (1984). Conversational skills for autistic adolescents: teaching assertiveness in naturalistic game settings. *J Autism Dev Disord*, 14(3), 319-330.
- Shafer, M. S., Egel, A. L., & Neef, N. A. (1984). Training mildly handicapped peers to facilitate changes in the social interaction skills of autistic children. *J Appl Behav Anal*, 17(4), 461-476.

6. Klassrums- och föräldrainterventioner för grupper.

- Harris, S. L., Handleman, J. S., Kristoff, B., Bass, L., & Gordon, R. (1990). Changes in language development among autistic and peer children in segregated and integrated preschool settings. *J Autism Dev Disord*, 20(1), 23-31.
- Harris, S. L., Wolchik, S. A., & Weitz, S. (1981). The acquisition of language skills by autistic children: can parents do the job? *J Autism Dev Disord*, 11(4), 373-384.
- Howlin, P., & Rutter, M. (1989). Mothers' speech to autistic children: a preliminary causal analysis. *J Child Psychol Psychiatry*, 30(6), 819-843.
- Jocelyn, L. J., Casiro, O. G., Beattie, D., Bow, J., & Kneisz, J. (1998). Treatment of children with autism: a randomized controlled trial to evaluate a caregiver-based intervention program in community day-care centers. *J Dev Behav Pediatr*, 19(5), 326-334.
- Ozonoff, S., & Cathcart, K. (1998). Effectiveness of a home program intervention for young children with autism. *J Autism Dev Disord*, 28(1), 25-32.

9

Problembeteenden

Eric Zander

Sammanfattning

- Problembeteenden kan definieras som beteenden som bland annat gör att barn med autism går miste om viktiga inlärnings- och utvecklingsstillfällen och utestänger dem från att delta i olika miljöer och sammanhang.
- Problembeteenden anses i varierande grad hänga ihop med svårigheter och brister i kommunikation och social interaktion och bristande förståelse men kan också hänga ihop med avvikande reaktioner på sensoriska stimuli.
- Majoriteten av barn med autism uppvisar problembeteenden någon gång under sin utveckling.
- Problembeteenden kräver intervention av något slag eftersom de sällan försvinner av sig själva.

Forskningsläget tillåter oss inte att dra säkra slutsatser om vilka interventionsstrategier som är bäst för vilka individer och vilka problembeteenden. Men vi kan dra preliminära och allmänna slutsatser:

1. Undvik och förebygg att problembeteenden utvecklas.
 - a. Upprätta och genomför en heltäckande övergripande individuell plan med barnets individuella program som beaktar viktiga inlärningsområden som kommunikation, socialt samspel, ADL, etc.
 - b. Organisera miljön på ett ”autismvänligt” vis: minimera bland annat aversiva element, maximera tillgången på omtyckta aktiviteter och belöningar, hög grad av barnaktivering, tillgång till ett konsekvent och förutsägbart system av visuella scheman, av normalutvecklade jämnåriga och ett fungerande kommunikationssystem.
2. Om ett barn ändå utvecklar problembeteenden bör interventioner planeras och genomföras för att påverka dessa i positiv riktning.
 - a. Vanligaste strategier i det granskade underlaget är sådana där alternativa beteenden lärs ut, där olika typer av strategier kombineras eller där man försöker påverka de faktorer som utlöser problembeteenden (antecedentbaserade).
 - b. Forskningsunderlaget visar att de använda strategierna är effektiva; problembeteendena reduceras i genomsnitt omkring 85% utom när sensoriska stimuli förstärker beteendena. Då är proportionerna omvända.
 - c. Den viktigaste medierande faktorn för framgångsrik intervention är att använda information från en funktionell eller tillämpad beteendeanalys (TBA). Ju noggrannare funktionell analys desto bättre effekt.
 - d. Personer i barnets närhet, t ex föräldrar eller lärare, kan framgångsrikt genomföra interventionen.
 - e. Systemförändringar (ändra organisatorisk struktur, ändra beteenden hos de vuxna, osv.) ökar sannolikheten för framgångsrik intervention.

Inledning

En global definition av 'problembeteenden' är sådana beteenden som gör att barn med autism går miste om viktiga inlärningstillfällen och som kan leda till minskat livsrum, alltså utestängning från en mängd miljöer och sammanhang med påföljande konsekvens av minskad delaktighet, isolering och försämrad livskvalitet.

Ur barnets synvinkel kan problembeteenden definieras som beteenden som i varierande grad hänger ihop med kommunikations- och sociala samspelssvårigheter (t ex kunna förmedla behov och önskningsar, förstå andras instruktioner och förväntningar och initiera och vidmakthålla konstruktiva sociala samspel eller relationer med andra) samt varierande grad av oförmåga eller svårigheter att förstå olika situationers krav (t ex i klassrummet eller vid matbordet) eller svårigheter att förstå sina beteendens effekter och konsekvenser. Ur barnets synvinkel kan också ofta olika typer av avvikande reaktioner på sensoriska stimuli ha betydelse för etablerandet av problembeteenden (t ex Reese *et al.*, 2003; Rojahn *et al.*, 2001). Problembeteenden är allvarliga hinder för effektiv inlärning och social utveckling.

Sett ur den vuxnes (t ex förälders eller lärares) synvinkel definieras problembeteenden kanske snarare som olydnad, beteenden som stör rutinerna, utbrott, förstörelse eller aggressioner mot såväl sig själv som andra.

Problembeteenden är vanligt förekommande bland barn med utvecklingsavvikelser inklusive autism men även bland barn i allmänhet. Epidemiologiska studier visar att åtminstone 13-30% av alla småbarn uppvisar så allvarliga problembeteenden att det fordras någon form av intervention (Emerson, 1995; McDougal, 1999). Särskilt barn med kommunikations- och samspelssvårigheter riskerar att utveckla problembeteenden (Borthwick-Duffy, 1996; Koegel *et al.*, 1992). Majoriteten av barn med autism uppvisar problembeteenden åtminstone någon gång under sin utveckling (Reese *et al.*, 2003; Rojahn *et al.*, 2001).

När ett problembeteende hos barn med autism väl har etablerats kan man inte räkna med att det avtar eller försvinner av sig själv; för att det skall reduceras och/eller upphöra krävs det någon form av intervention. Problembeteenden vidmakthålls av sina funktionella effekter och därför kan man inte förvänta sig att sådana beteenden reduceras eller försvinner utan att det sker en förändring av dess kontingenser, alltså i förhållandet mellan utlösande och förstärkande faktorer.

De vanligast rapporterade problembeteendena i det material som denna framställning bygger på (se nedan) är aggressivitet, utbrott, förstörelse, störa olika aktiviteter, självskadande beteende, stereotypier och olämpligt verbalt beteende. Denna uppräkningslista skall inte nödvändigtvis likställas med de vanligast *förekommande* problembeteendena.

Kunskapsläget

Det saknas fortfarande ett välunderbyggt forskningsunderlag för de tillvägagångssätt som används idag för reducera och eliminera problembeteenden hos små barn med autism. Vi kan därför endast dra preliminära slutsatser om exakt vad som är verksamt för vem i vilka situationer.

anda som pekar på att femton minuters massage innan sänggående kan reducera problembeteenden till viss del hos små barn, möjligen genom att förbättra deras sömn (Escalona *et al.*, 2001), liksom att avslappning (Grodén *et al.*, 1998) och ordentlig och fysiskt ansträngande motion anpassad till barn i den här åldern (Kern *et al.*, 1984; Kern *et al.*, 1982; Levinson & Reid, 1993; Watters & Watters, 1980; Quill *et al.*, 1989). Men det rör sig endast om lovande strategier som ännu ej är tillräckligt utprovade.

Eftersom barn med autism ofta är mindre mottagliga för social förstärkning (t ex beröm eller uppmärksamhet) är det nödvändigt att företa en noggrann individuell analys av funktionella förstärkare. Det finns effektiva procedurer för sådana analyser (Fisher *et al.*, 1992; Mason *et al.*, 1989; McGee & Daly, 1999; Roane *et al.*, 1998).

Det finns starkt stöd för att brister i kommunikationsförmåga spelar en viktig roll i uppkomsten av problembeteenden. Strategier som syftar till att förbättra den receptiva kommunikationen till exempel genom att använda scheman, arbetssystem och uppgiftsorganisering (Schopler *et al.*, 1995) för att underlätta förståelsen för klassrumsrutiner och liknande liksom effektiv inläring av spontan, expressiv kommunikation (Schreibman *et al.*, 2000; Wacker *et al.*, 1996) är nödvändiga för att förebygga problembeteenden och vidmakthålla reduktion av dem. Se också avsnittet om Kommunikation.

När problembeteenden redan etablerats

Slutsatserna av den mer specifika litteraturgenomgången av interventionsstrategier för att reducera/eliminera redan uppkomna problembeteenden redovisade ovan är följande:

1. Det finns en stor mängd interventionsstrategier beskrivna i litteraturen. I den nyaste forskningen om barn med autism dominerar instruktionsbaserade strategier, alltså inlärningsstrategier som syftar till att lära barnet lämpliga beteenden som funktionell kommunikation, olika adaptiva beteenden och att använda bildscheman. Upplägg där man kombinerar olika typer av strategier, strategier där man påverkar de utlösande faktorerna (antecedentbaserade strategier) och utsläckning är också vanligt förekommande. Positiv förstärkning, bestraffning (eller försvagning) och systemförändringar förekommer också tämligen ofta. Äldre studier redovisar oftare konsekvensbaserade (förstärkning/bestrafning) strategier.
2. Det publicerade underlaget ger stöd för att beteendebaserade interventioner för att reducera/eliminera vid problembeteenden har effekt. I genomsnitt reducerades problembeteendena i studierna med ca 85% i de 37 dataserierna. Även i översikterna noteras god effekt av intervention utom i de fall då beteenden vidmakthålls av sensoriska förstärkare; i de fallen är nästan 80% opåverkade av beteendebaserade interventioner. Resultaten vidmakthölls (från 12 veckor till ett år) väl i de fall detta undersöktes (21/37 dataserier). Generaliseringsdata redovisades endast i två av de nio studierna.
3. När det gäller medierande faktorer är det enda och genomgående fyndet att de interventioner som bygger på information från funktionella analyser har större sannolikhet att leda till signifikant reduktion av problembeteenden. Detta fynd bekräftas också i en nyare översikt där det dessutom framkommer att ju noggrannare denna funktionella analys är desto bättre resultat av interventionen kan man förvänta sig (Campbell, 2003). Välgjorda funktionella analyser leder också oftare till positiva beteendebaserade interventioner än om de inte utförs.
4. De flesta studierna beskriver interventioner utförda av personer nära barnet (föräldrar, lärare och liknande) och ej av ditkallade experter.

5. Systemförändrande procedurer (se nedan), t ex strukturella förändringar i organisationen eller beteendeförändringar hos vuxna i barnets närhet tycks öka sannolikheten att interventioner blir effektiva.
6. Utifrån det ovan redovisade underlaget finns det inte någon typ av intervention som enbart är effektiv för små barn med autism. Beteendet hos barn med autism med autism kontrolleras av samma mekanismer som hos alla andra, alltså förstärkning, bestraffning, utsläckning. Det genomgående budskapet från litteraturen är därför att interventionerna skall utvecklas baserade på en grundlig analys av de biologiska faktorerna, av de utlösande faktorerna (antecedenterna) och av konsekvenserna som kontrollerar problembeteendet.

I amerikanska förhållanden förekommer begreppet och förhållningssättet 'Positiva beteendeinterventioner och –stöd' (Positive behavioral support, se t ex Koegel *et al.*, 1996) som också är det lagstadgade sättet att handskas med problembeteenden hos barn i USA och på många sätt överensstämmer med den allmänna svenska inställningen till barnuppfostran. Det kan beskrivas som en tillämpning av beteendeinterventionsprinciper inom ramen för samhällsnormerna för att reducera oönskade beteenden och lära in lämpliga beteenden. Utifrån detta förhållningssätt handskas man med problembeteenden i första hand som något som behöver åtgärdas i ett bristfälligt sammanhang (omgivningens beskaffenhet och beteendepertoar) som framkommit i en funktionell analys. Data tyder på att positiva beteendeinterventioner och –stöd är effektiva (Marquis *et al.*, 1996)

Positiva beteendeinterventioner och –stöd inkluderar:

Systemförändringar processen att modifiera eller i grunden förändra en verksamhets policies, procedurer, praktik, personal, organisation, miljö osv. Om man anser att vissa typer av interventioner skall erbjudas små barn med autism måste man också företa erforderliga förändringar på systemnivå för att detta skall vara möjligt. En annan nivå av systemförändringar är att människor i barnens omgivning ändrar sina beteenden så att de optimalt tjänar barnens utveckling (Powers, 1994).

Miljöförändringar omfattar olika typer av miljöförändringar som att bygga på barnets styrkor och preferenser, verka för att barnet får ta del av olika former av samhällsstöd, förbättra den fysiska miljön, förändra miljön t ex genom att ändra när och hur länge vissa aktiviteter skall försiggå eller införa ett schema och att ge instruktioner på alternativa sätt.

Färdighetsträning består av färdigheter både för barnet och för den som interagerar med barnet när det gäller skolämnen, självständighet och annat; består också av alternativa och adaptiva beteenden som minskar eller mildrar problembeteenden; färdigheter i att lära ut och träna kommunikation och socialt samspel med barnet samt problemlösning och lämpliga responser på problembeteenden.

Beteendekonsekvenser så att beteendeproblem elimineras och lämpliga beteenden etableras och ökar.

Slutsatser och rekommendationer

- Litteraturgenomgången talar för att man bör inta en preventiv och proaktiv hållning till problembeteenden, alltså att utifrån en helhetssyn genomföra en individuell övergripande plan för varje barn med barnets individuella program som exempelvis anger hur inlärning ska gå till, vad barnet skall träna och hur miljön behöver anpassas.
- När ett problembeteende har identifierats bör funktionell eller tillämpad beteendeanalys tillämpas där såväl systemnivån som miljö- och färdighetsträningsspekter beaktas, alltså att man betraktar problembeteendet som i första hand något i sammanhanget som behöver åtgärdas och inte som något som måste förändras direkt hos barnet.
- När ett problembeteende har identifierats bör en funktionell analys utföras som
 - definierar problembeteendet operationellt
 - identifierar antecedenterna som på ett tillförlitligt sätt predicerar både när ett problembeteende uppträder och när det inte gör det
 - identifierar konsekvenserna som vidmakthåller problembeteendet
 - införlivar data från direktobservationer som bekräftar vilka variabler som kontrollerar beteendet

I praktiken brukar den funktionella analysen bygga på intervjuer med vuxna i närheten av barnet och/eller direktobservation som sedan ligger till grund för hypoteser om vilka faktorer som kontrollerar beteendet och som sedan testas systematiskt. För närmare upplysningar om funktionell analys och dess metodologi, se specialnumret av *Journal of Behavior Analysis* 1994:27(3) (Neef) samt (Bailey & Pyles, 1989; Durand & Crimmins, 1988; Hanley *et al.*, 2003; Iwata *et al.*, 1994; LaBelle & Charlop-Christy, 2002; Mace & Lalli, 1991; O'Neill *et al.*, 1997).

- När den funktionella bedömningen genomförts utformas en beteendeintervention som
 - betonar kontrollen av de faktorer som utlöser (antecedenterna) och på så sätt gör problembeteendet irrelevant (t ex reducerar förekomsten av aversiva eller obehagliga stimuli, erbjuder regelbunden tillgång till omtyckta aktiviteter och liknande)
 - lär ut och tränar socialt lämpliga beteenden som både ökar barnets kompetens och/eller ger samma konsekvens som problembeteendet gav från omgivningen
 - organiserar konsekvenserna så att förstärkning av problembeteenden undviks
 - organiserar konsekvenserna för att maximera förstärkningen av konkurrerande, lämpligare beteenden
 - försäkras sig om att de specifika procedurerna och strategierna ligger inom förmågan och resurserna för dem som skall genomföra interventionen och att de överensstämmer med deras värderingar
 - lägger upp och håller igång ett datainsamlingsystem så att effekterna av interventionerna kan utvärderas

Denna framställning bygger huvudsakligen på Horner *et al.*, 2002 och kapitel 1 och 10 i *Educating children with autism* (National Research Council, 2001). Framställningen är uppdaterad med nyare forskning (2001-första halvan av 2003).

Referenser

- Bailey, J. S., & Pyles, D. A. (1989). Behavioral diagnostics. Monograph of the American Association on Mental Retardation(12), 85-107.
- Borthwick-Duffy, S. A. (1996). Evaluation and quality of life: Special considerations for persons with mental retardation. In R. L. S. G. N. Siperstein (Ed.), *Quality of life: Volume 1 Conceptualization and measurement* (pp. 105-120). Washington, DC: American Association of Mental Retardation.
- Campbell, J. M. (2003). Efficacy of behavioral interventions for reducing problem behavior in persons with autism: a quantitative synthesis of single-subject research. *Res Dev Disabil*, 24(2), 120-138.
- Carr, E. G., Magito McLaughlin, D., Giacobbe-Grieco, T., & Smith, C. E. (2003). Using mood ratings and mood induction in assessment and intervention for severe problem behavior. *Am J Ment Retard*, 108(1), 32-55.
- Durand, V. M., & Crimmins, D. B. (1988). Identifying the variables maintaining self-injurious behavior. *J Autism Dev Disord*, 18(1), 99-117.
- Emerson, E. (1995). *Challenging behaviour: Analysis and intervention in people with learning disabilities*: (1995). x, 233pp.
- Escalona, A., Field, T., Singer-Strunck, R., Cullen, C., & Hartshorn, K. (2001). Brief report: improvements in the behavior of children with autism following massage therapy. *J Autism Dev Disord*, 31(5), 513-516.
- Fenske, E. C., Zalenski, S., Krantz, P. J., & McClannahan, L. E. (1985). Age at intervention and treatment outcome for autistic children in a comprehensive intervention program. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5(1-2), 49-58.
- Fisher, W., Piazza, C. C., Bowman, L. G., Hagopian, L. P., Owens, J. C., & Slevin, I. (1992). A comparison of two approaches for identifying reinforcers for persons with severe and profound disabilities. *J Appl Behav Anal*, 25(2), 491-498.
- Greenspan, S. I., & Wieder, S. (1997). Developmental patterns and outcomes in infants and children with disorders in relating and communicating: A chart review of 200 cases of children with autistic spectrum diagnoses. *The journal of developmental and learning disorders*(1), 87-141.
- Groden, J., Cautela, J., & Groden, G. (1998). *Relaxation techniques for people with special needs: Breaking the barriers*. Waterloo: Research press.
- Groden, J., Diller, A., Bausman, M., Velicer, W., Norman, G., & Cautela, J. (2001). The development of a stress survey schedule for persons with autism and other developmental disabilities. *J Autism Dev Disord*, 31(2), 207-217.
- Hanley, G. P., Iwata, B. A., & McCord, B. E. (2003). Functional analysis of problem behavior: a review. *J Appl Behav Anal*, 36(2), 147-185.
- Harris, S. L., Handleman, J. S., Gordon, R., Kristoff, B., & Fuentes, F. (1991). Changes in cognitive and language functioning of preschool children with autism. *J Autism Dev Disord*, 21(3), 281-290.
- Horner, R. H., Carr, E. G., Strain, P. S., Todd, A. W., & Reed, H. K. (2002). Problem behavior interventions for young children with autism: a research synthesis. *J Autism Dev Disord*, 32(5), 423-446.

- Iwata, B. A., Dorsey, M. F., Slifer, K. J., Bauman, K. E., & Richman, G. S. (1994). Toward a functional analysis of self-injury. *J Appl Behav Anal*, 27(2), 197-209.
- Kern, L., Koegel, R. L., & Dunlap, G. (1984). The influence of vigorous versus mild exercise on autistic stereotyped behaviors. *J Autism Dev Disord*, 14(1), 57-67.
- Kern, L., Koegel, R. L., Dyer, K., Blew, P. A., & Fenton, L. R. (1982). The effects of physical exercise on self-stimulation and appropriate responding in autistic children. *J Autism Dev Disord*, 12(4), 399-419.
- Koegel, R. L., Koegel, L. K., & Surratt, A. (1992). Language intervention and disruptive behavior in preschool children with autism. *J Autism Dev Disord*, 22(2), 141-153.
- Koegel, L. K., Koegel, R. L., & Dunlap, G. (Eds.). (1996). *Positive behavioral support : including people with difficult behavior in the community*. Baltimore: P.H. Brookes.
- Kohler, F., W., Strain, P. S., & Shearer, D. D. (1996). Examining levels of social inclusion within an integrated preschool for children with autism. In R. K. K. L. K. Koegel (Ed.), *Positive behavioral support: Including people with difficult behavior in the community* (pp. 305-332). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- LaBelle, C. A., & Charlop-Christy, M. H. (2002). Individualizing functional analysis to assess multiple and changing functions of severe behavior problems in children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4(4), 231-241.
- Levinson, L. J., & Reid, G. (1993). The effects of exercise intensity on the stereotypic behaviors of individuals with autism. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 10(3), 255-268.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *J Consult Clin Psychol*, 55(1), 3-9.
- Mace, F. C., & Lalli, J. S. (1991). Linking descriptive and experimental analyses in the treatment of bizarre speech. *J Appl Behav Anal*, 24(3), 553-562.
- Marquis, J. G., Horner, R. H., Carr, E. G., Turnbull, A. P., Thompson, M., Behrens, G. A., et al. (2000). A meta-analysis of positive behavior support. In Gersten, Russell Monroe (Ed); Schiller, Ellen P (Ed); et al (2000) *Contemporary special education research: Syntheses of the knowledge base on critical instructional issues The LEA series on special education and disability* (pp. 137-178). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Mason, S. A., McGee, G. G., Farmer-Dougan, V., & Risley, T. R. (1989). A practical strategy for ongoing reinforcer assessment. *J Appl Behav Anal*, 22(2), 171-179.
- McDougal, J. L. (1999). *Bridging research into practice to intervene with young aggressive students in the public school setting: Evaluation of the behavior consultation team project*. State U New York at Albany, US, 1.
- McGee, G. G., & Daly, T. (1999). Prevention of problem behaviors in preschool children. In A. C. R. R. H. Horner (Ed.), *Functional analysis of Problem Behavior: From effective assessment to effective support*. Belmont, CA: Wadsworth Publishing Co.
- McGee, G. G., Morrier, M. J., & Daly, T. (1999). An incidental teaching approach to early intervention for toddlers with autism. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 24(3), 133-146.

- National Research Council. (2001). *Educating children with autism. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. Division on Behavioral and Social Sciences and Education*. Washington, DC: National academy press.
- Neef, N. A. (1994). Functional analysis approaches to behavioral assessment and treatment [Special issue]. *J Appl Behav Anal*, 27(3).
- O'Neill, R. E., Horner, R. H., Albin, R. W., Sprague, J. R., Storey, K., & Newton, J. S. (1997). *Functional assessment and program development for problem behavior. A practical handbook*. (2nd ed.). Pacific Grove, CA: Brooks/Cole.
- Powers, M. D. (1994). Administrative issues involving behavioral approaches in autism. In E. S. G. Mesibov (Ed.), *Behavioral issues in autism* (pp. 40-54). New York: Plenum publishers.
- Quill, K., Gurry, S., & Larkin, A. (1989). Daily life therapy: a Japanese model for educating children with autism. *J Autism Dev Disord*, 19(4), 625-635.
- Reese, R., Richman, D. M., Zarcone, J., & Zarcone, T. (2003). Individualizing functional assessments for children with autism: The contribution of perseverative behavior and sensory disturbances to disruptive behavior. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, 18(2), 89-94.
- Roane, H. S., Vollmer, T. R., Ringdahl, J. E., & Marcus, B. A. (1998). Evaluation of a brief stimulus preference assessment. *J Appl Behav Anal*, 31(4), 605-620.
- Rogers, S. J., & Lewis, H. (1989). An effective day treatment model for young children with pervasive developmental disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 28(2), 207-214.
- Rojahn, J., Matson, J. L., Lott, D., Esbensen, A. J., & Smalls, Y. (2001). The Behavior Problems Inventory: an instrument for the assessment of self-injury, stereotyped behavior, and aggression/destruction in individuals with developmental disabilities. *J Autism Dev Disord*, 31(6), 577-588.
- Schopler, E., Mesibov, G., & Hearsey, K. (1995). Structured teaching in the TEACCH system. In E. S. G. Mesibov (Ed.), *Learning and cognition in autism* (pp. 243-268). New York: Plenum Press.
- Schreibman, L., Whalen, C., & Stahmer, A. C. (2000). The use of video priming to reduce disruptive transition behavior in children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 2(1), 3-11.
- Wacker, D. P., Berg, W. K., Harding, J. W., & Asmus, J. (1996). Developing long-term reciprocal interactions between parents and their young children with problematic behavior. In R. K. K. L. K. Koegel (Ed.), *Positive behavioral support: Including people with difficult behavior in the community* (pp. 51-80). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Watters, R. G., & Watters, W. E. (1980). Decreasing self-stimulatory behavior with physical exercise in a group of autistic boys. *J Autism Dev Disord*, 10(4), 379-387.

10 Kognition

Eva Sjöholm-Lif

o

Sammanfattning

- Kognitiva svårigheter är inget kriterium för autism, men många barn med autism visar en nedsatt eller avvikande kognitiv förmåga, vilket påverkar deras inläring. De visar svag förmåga framför allt vid uppmärksamhet, imitation, symbolhantering, begreppsbyggnad och generalisering.
- I detta avsnitt behandlas de grundläggande kognitiva svårigheterna som de manifesteras hos små barn.
- Mångsidiga program för förskolebarn med autism är främst inriktade på dessa grundläggande kognitiva svårigheter.
- Kognitiva svårigheter är nära associerade med sociala och kommunikativa svårigheter.
- Som mått på kognition används olika begåvningsstest eller utvecklingsskalor. Resultatet summeras oftast som intelligenskvot (IQ).
- IQ-poäng kan i stort förutsäga skolresultat och teoretiska prestationer, men är mindre tillförlitliga under småbarnsåren.
- Förskolebarn med IQ-poäng i närheten av normalområdet och som har vissa språkliga färdigheter, visar en mer gynnsam framtida utveckling.
- Ett antal interventionsstudier visar positiva effekter på utveckling av teoretiska förmågor, mätt med IQ, för barn med autism.
- Det finns praktiskt taget inga studier som beskriver specifikt vilka strategier som är mest effektiva för att öka teoretiska prestationer hos små barn.
- En kombination av faktorer är viktig vad gäller förskolebarns inläring. Insatser ska under småbarnsåren fokusera på imitation, lek och kommunikationsträning och att utveckla adekvata svarsmonster hos det lilla barnet. Tidig intensiv träning för att öka dessa förmågor hos barnet kan påverka senare inläringmöjligheter inom andra områden.

Inledning

Kognitiv förmåga är inte ett kriterium för autism men olika brister i kognitiva förmågor är associerade med autism (American Psychiatric Association, 2000). Barn med autism visar ofta en nedsatt eller avvikande kognitiv förmåga, vilket påverkar deras lärande (Green *et al.*, 1995; Prior & Rogers, 1998, National Research Council, 2001).

Autismspektrumtillstånden är beteendedefinerade syndrom men conceptualiseras sedan länge som en i grunden kognitiv dysfunktion beroende på ett dysfunktionellt nervsystem (t ex Rutter, 1983). Det finns idag ett antal teorier som försöker förklara den autistiska symptomatologin på den kognitiva eller neuropsykologiska nivån. En viktig faktor i dessa försök är att urskilja de typiskt autistiska kognitiva svårigheterna och särdragen från dem som allmänt förekommer vid utvecklingsstörning, alltså att försöka finna förklaringar till det typiska vid autism som inte endast är en effekt av låg allmän begåvning. Låg allmän begåvning är inte ett kriterium för autism eller specifikt för denna grupp. En betydande andel av personer med autism har inte någon allmän begåvningsnedsättning.

Autism och begåvningsnivå

En relativt stor andel barn med autism fungerar på en nivå som motsvarar utvecklingsstörning (American Psychiatric Association, 2000). Andelen personer med autism som även har utvecklingsstörning beräknas vara ca 70% (National Research Council, 2001; Fombonne, 2003). Fombonne fann i sin förnyade genomgång 2003 inga säkra tecken på att andelen personer med autism som också har utvecklingsstörning minskar. Nivån kan variera från lindrig till svår utvecklingsstörning. I många rapporterade interventionsstudier ligger genomsnittsnivån mellan 50 till 70 mätt i IQ-poäng (Kasari, 2002).

Kanner fann i sin originalstudie (1943) att barn med autism uppvisade ett ojämnt resultat när man testade deras begåvning. Kunskapen kring denna ojämna begåvningsutveckling har ökat under årens lopp. Barn med autism kan ha god förmåga inom vissa områden medan det inom andra områden föreligger en signifikant störning i utvecklingen (Ozonoff & Miller, 1995). Hos barn med autism generellt är de ickeverbala förmågorna starkare än de verbala (American Psychiatric Association, 2000).

Begåvning är föremål för mätning i nästan alla studier, dels för att man vill veta vad som utmärker den grupp som undersöks och dels för att man i interventioner med mångsidiga program ofta ser den största effekten på begåvning mätt med intelligenstest.

Interventioners effektivitet på begåvningsnivå

Kognition är ett komplext område. Program för barn med autism under förskoleåren är främst inriktade på grundläggande färdigheter såsom uppmärksamhet, imitation, begreppsbildning, kategorisering, generalisering samt inläring av vanliga förskole- och skolfärdigheter. För att utvärdera effekten av de mångsidiga programmen på kognitiva förmågor används nästan alltid sammanfattande mått, standardiserade begåvningsstest, trots de brister som detta kan medföra. (Om IQ som mått se avsnittet Att mäta effekter av tidig intervention).

Man använder begåvningsstest dels för att man vill veta vad som utmärker den grupp som ingår i interventionen och dels för att interventionen ofta har effekt på testresultaten. I de översikter som ligger till grund för mångsidiga program rapporteras ökning med i genomsnitt ca 20 IQ - poäng (mellan 15 – 30 poäng) (Dawson & Osterling, 1997; Rogers, 1998a; Smith, 1999; Ludwig & Harstall, 2001; National Research Council, 2001; Kasari, 2002; Diggle *et al.*, 2004). Resultaten i originalstudierna har diskuterats och ifrågasatts av olika forskare, som givit alternativa förklaringar till resultaten (Gresham & MacMillan, 1997). En förklaring kan vara att barnen genom interventionen lärt sig att bättre utnyttja sina förmågor. En annan förklaring kan vara att IQ som mått på kognitiv utveckling under småbarnsåren medför speciella problem. De uppgifter som används i test under småbarnsåren mäter delvis andra förmågor än dem man mäter senare under förskoleåren. Ytterligare en förklaring kan vara att resultat hos en 2-åring inte äger samma stabilitet som de vid 5, 7 eller 10 års ålder (Rapin, 2003).

En annan viktig invändning mot generaliserbarheten av resultaten är att den individuella variationen är stor. Även om studier visat på stora framsteg hos en grupp barn har utfallen för de olika barnen varit mycket varierande (Rogers, 1998a; Smith, 1999; National Research Council, 2001). Frågan om IQ vid start har betydelse för hur stora framsteg barnen gör har bland annat studerats av Harris och Handleman (2000). De visar att IQ och språkutveckling kan ha betydelse för att förutsäga framsteg inom skola och utbildning. De fann vid en studie att barn, som deltog i ett interventionsprogram från tidig ålder och hade högre IQ vid programmets start, hade större möjligheter att placeras i normalskoleklass än de barn som startade senare och hade lägre IQ vid programstarten.

Det finns bara några få studier av hur resultaten står sig på längre sikt (Lovaas, 1987; Mc Eachin *et al.*, 1993; Smith *et al.*, 2000). De flesta betraktar dock resultaten som lovande (National Research Council, 2001; Kasari, 2002; Howlin, 2003).

Grundläggande kognitiva svårigheter hos barn med autism

Det finns en omfattande litteratur som undersöker huruvida barn med autism skulle sakna eller ha nedsatt Theory of Mind, exekutiv dysfunktion, svag central samordning eller problem med minnet (för en grundlig genomgång, se Dahlgren, 2004). Även om ingen av dessa teorier ännu har visat sig kunna förklara varken hela den autistiska symtomatologin eller gälla alla individer med autismspektrumstörningar är det okontroversiellt att påstå att det är vanligt förekommande att barn med autism uppvisar ett grundläggande mönster av inlärningssvårigheter. Exakt hur detta mönster, liksom symtomatologin, yttrar sig är bland annat avhängigt barnets allmänna intellektuella förmåga.

Autism drabbar många aspekter av det kognitiva området och påverkar lärandet hos barn med autism. Sally Rogers (1998b) gör en analys av dessa grundläggande neuropsykologiska svårigheter. Hon menar att svårigheter inom områdena intersubjektivitet, imitation, exekutiva funktioner, emotioner och sensoriska funktioner är så gott som universella. Denna kombination av svårigheter påverkar på ett genomgripande sätt förmågan till inlärning inom flera viktiga utvecklingsområden, t ex uppmärksamhet, målinriktat beteende, generalisering, kommunikation, språk och socialt samspel (se vidare Socialt samspel och Kommunikation). Hon menar att detta sammantaget ofta medför att barn med autism lär sig långsammare än andra barn och att de därför behöver fler övningstillfällen för att lära nytt. Rogers lyfter också fram några områden där barn med autism inte sällan uppvisar relativa styrkor, som t ex visuospatial förmåga, gott utantillminne, minne för detaljer, vanor och rutiner samt motorik.

Rogers menar att de mångsidiga program för förskolebarn med autism som har empiriskt stöd, arbetar med dessa grundläggande hinder för effektiv inlärning, om än på lite olika sätt. Här nedan följer en kort genomgång främst utifrån Rogers framställning av respektive område och hennes exempel från några av dessa program (Lovaas program, Denvermodellen och TEACCH-programmet) och hur man kan arbeta med dessa svårigheter. För en kort beskrivning av dessa program, se Handleman och Harris (2000).

När det gäller sensorisk funktion hänvisas till avsnittet Sensomotorik.

Intersubjektivitet

Under denna rubrik samlar Rogers delad uppmärksamhet samt förmågan att dela avsikter och emotionella tillstånd. Delad uppmärksamhet handlar om att samordna sin egen uppmärksamhet med någon annans i förhållande till något tredje (föremål, person eller annat). Det innebär att kunna fokusera och följa med blicken och peka för att uppmärksamma omgivningen på en aktivitet eller ett föremål. Delad uppmärksamhet är också att vara medveten om flera samtidigt förekommande företeelser, utan att detta stör uppmärksamheten på det man just valt att fokusera på. Att dela avsikter tar sig uttryck genom joller, blickar, kroppsspråk eller verbal kommunikation, alltså kommunikativa beteenden med syfte att förmedla avsikter. Att dela emotionella tillstånd handlar om att avsiktligt försöka förmedla vad man känner till någon annan med särskilt fokus på dennes ansikte. Små barn med autism uppvisar vanligtvis inte dessa förmågor eller gör det på ett annorlunda sätt, men många tillägnar sig dessa förmågor med tiden, åtminstone delvis. Delad uppmärksamhet har visat sig samvariera med språknivå. Delad uppmärksamhet är det mest utforskade när det gäller autism. Överhuvud taget hänger intersubjektivitet nära ihop med kommunikation, symbollek och inlevelseförmåga (Theory of Mind).

Funktionell och effektiv kommunikation är ett av intersubjektivitetens kännetecken och det är något alla program arbetar mycket med.

I TEACCH-programmets förskoleupplägg tas funktionella kommunikationssystem omedelbart i bruk. Dessa bygger på bilder, objekt, text och ord utifrån varje individs förmåga och preferenser och används i såväl naturligt uppkomna situationer som i strukturerade sammanhang. Visuella scheman och bilder används för att ge instruktioner och tydliggöra situationer från vuxen till barn.

Denvermodellen använder ett antal olika interventioner för att direkt befrämja barnets intersubjektiva förmåga. Dels strävar man efter att balansera mängden situationer där barnet "leder" aktiviteterna, med situationer där den vuxne styr. Syftet är att barnet ska lära sig att bli medvetet både om den vuxnes motiv och avsikter liksom sina egna. Man arbetar direkt med delad uppmärksamhet. Avsiktlig kommunikation övar man bland annat genom att arrangera situationer på ett sätt så att barnet inte kan låta bli att kommunicera. Man använder också bilder, tecken och/eller ord såväl i naturliga situationer som i detaljplanerade och strukturerade inläringssituationer.

I Lovaas-programmet består en viktig del i att träna barnet att rikta uppmärksamheten på uppgiften och på den vuxnes instruktioner i en-till-en situation (discrete trial). Inläringssituationen ger rik erfarenhet av kommunikation från den vuxne som kräver någon typ av respons vilken den vuxne läser av i minsta detalj. När barn lärt sig en färdighet på detta sätt kompletteras den helt vuxenstyrda inlärningsstrategin med andra mer barnstyrda och naturalistiska strategier som ger barnet möjlighet att erfara egna avsikter och motiv.

Imitation

Svårigheter inom imitation syns tidigt, det gäller såväl vokal imitation som förmåga att imitera gester och att imitera utifrån objekt. (Ohta, 1987; Prior *et al.*, 1975; Rapin, 1996; Sigman & Ungerer, 1984). I en longitudinell studie fann man att 60% av förskolebarnen med autism, uppvisade imitationssvårigheter av varierande grad. Imitation är en viktig förmåga inte bara för utveckling av språk och lek, utan även för förståelse av känslor, socialt beteende och senare, abstrakt tänkande (Stone *et al.*, 1997).

För att kunna imitera krävs att man har en viss motorisk förmåga som brukar kallas praxis, alltså en underliggande process till planering och utförande av nya komplexa motoriska mönster och sekvenser. Att barn med autism, men även högfungerande ungdomar och vuxna, har brister i förmågan att imitera har länge varit känt. Man har konstaterat att det föreligger en särskild svårighet att imitera andras rörelser vilket skulle kunna hänga ihop med en underliggande störning av praxis. En underliggande praxisstörning skulle kunna förklara många symtom vid autism, exempelvis brister i socialt samspel, avsaknad av lek med jämnåriga och symbollek, svårigheter att utveckla tal och svårigheter att producera nya beteenden.

I TEACCH-programmet övas inte imitation direkt men däremot understöds praxis på flera sätt. Bland annat tillrättaläggs miljön i detta syfte. Uppgifterna som skall genomföras bryts ned i små steg, instrueras och understöds visuellt. Att ha en genomtänkt och alltid återkommande gång i hur uppgifter genomförs, uppifrån och ned och från vänster till höger, samt att man företrädesvis använder motoriska prompter framför verbala, kan också ses som sätt att understödja praxis.

I Denvermodellen utgår man ifrån att barn med autism har dyspraxi och att detta ligger till grund för svårigheterna att härma. Man övar därför imitation intensivt i en-till-en situationer, både motoriskt, verbalt och vokalt, genom att dela upp varje beteendesevens som skall

härmas i mindre delar. Dessutom övar man detta på liknande sätt i grupsituationer med andra barn och i leksituationer för att förbereda barnet på lek med jämnåriga.

I Lovaas-programmet lärs imitation ut direkt för att fortsättningsvis tjäna som en huvudstrategi för vidare inläring. Barnet lär sig i en strukturerad situation med en vuxen att härma motoriskt, vokalt och verbalt och med olika objekt. Detta generaliseras sedan till andra situationer, t ex med jämnåriga. De respektive färdigheterna bryts ned i lagom stora bitar och övas sedan tills de är automatiserade. Överföring till andra naturliga vardagssituationer sker på ett noggrant planerat sätt.

Exekutiva funktioner

Barn med autism har brister vad gäller exekutiva funktioner. Detta medför svårigheter att uppfatta, förstå och minnas helhet och se sammanhang, inse konsekvenser, innebörd och mening (Frith, 1996; Jarrold *et al.*, 2000). Det innebär också svårigheter att dra slutsatser av tidigare erfarenheter och inlärd beteenden, dvs att använda/utnyttja sin begåvning. Ofta föreligger svårigheter med planering och organisation vilket ger bristande flexibilitet i tanke och handling samt i förmåga att hitta strategier. Denna dysfunktion anses ligga bakom många av de symptom som har med begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteenden, aktiviteter och intressen att göra. Barn med autism har svårigheter att sortera information och dra användbara slutsatser av det de lär, det vill säga de har svårt med generalisering. Det finns en begränsning i automatisering av inlärd förmågor (Schreibman & Lovaas, 1973; Tager-Flusberg, 1981).

TEACCH-programmet ser svårigheter med organisering och arbetsminne som grundläggande utmaningar vid autism. Man understödjer dessa genom att organisera inläringssmiljön på ett sådant sätt att barnets uppmärksamhet för uppgifterna blir maximal. Detta sker genom ett utvecklat system av visuella instruktioner, framhävande av viktig information, scheman för att underlätta övergångar och främja flexibilitet samt att sensoriska störningsmoment reduceras. Förstärkning och ett system av scheman som minskar svårigheterna att ta initiativ, hämma ovidkommande impulser och sekvensering, används för att barnet skall ägna så mycket tid som möjligt åt målinriktade aktiviteter. Scheman utformade och använda på ett lämpligt sätt kan underlätta för barn att förhålla sig mer flexibla till exempelvis det som händer under dagen och minska deras förändringsovilja.

I Lovaas-programmets en-till-en upplägg minimeras kraven på välutvecklade exekutiva funktioner hos barn med autism på olika sätt. Dels är arbetssättet mycket strukturerat och tydligt vuxenstyrt – den vuxne kan sägas överta det exekutiva ansvaret från barnet. Hela inläringssituationen är uppbyggd på ett sådant sätt, att barnet skall kunna agera på ett koncentrerat och organiserat vis genom att uppmärksamheten understöds av instruktionen och uppgiftens tydlighet. Kraftfulla förstärkningsstrategier gör det lättare för barnet att hämma ovidkommande impulser. Den noggranna uppdelningen av färdigheter i små och tydliga delar som övas upprepade gånger, hjälper barnet att sekvensera sina aktiviteter på ett målinriktat sätt. Genom att lära ut lämpliga lekfärdigheter utökas barnets beteendepertoar som på grund av den exekutiva dysfunktionen utan särskilda insatser ofta är stereotyp och repetitiv hos barnet med autism.

Emotion

Det emotionella området är fortfarande inte särskilt utforskat när det gäller autism. Det finns dock flera områden av emotionellt fungerande som tycks vara påverkade. Exempelvis tycks dessa barn emotionellt sett oftare uppvisa mer neutrala och svårtolkade ansiktsuttryck än andra barn. De tycks också ha svårigheter både att avläsa och/eller tolka andras emotionella signaler, som att förmedla sina egna emotionella tillstånd till andra. Det är inte klart huruvida

dessa svårigheter av emotionell art är primära vid autism eller en följd av andra typer av avvikelser.

I TEACCH-programmet lyfter man fram hur man kan hantera negativa känslor hos individer med autism. Ett uttalat syfte är att reducera känslomässigt obehag. Man har identifierat vissa företeelser som anses kunna orsaka mycket oro, osäkerhet och överstimulering, t ex vissa sensoriska stimuli, oförmåga att förutse vad som kommer att hända härnäst, plötsliga förändringar och liknande. Utöver det lidande sådant orsakar stör detta också individens möjligheter till inläring och utveckling. Viktiga element i TEACCH-programmet är tydlig fysisk omgivning, visuella strategier och arbetssystem som underlättar för barnet att få möjlighet att arbeta med angenäma saker i en lugn, stödjande och stabil miljö där osäkerhet, otydlighet och misslyckanden är reducerade till ett minimum och där möjligheten att lyckas och få känna sig kapabel är maximal.

I Denvermodellen betonas vikten att skapa situationer med socialt samspel som resulterar i starka positiva känslor hos barnet. Sådana känslomässiga tillstånd anses avgörande för möjligheten att utveckla varma och tillitsfulla relationer med vuxna. Dessa positiva känslor hos barnet får återverkningar vad gäller motivation att interagera med vuxna och att höja barnets uppmärksamhet för uppgiften och den vuxne. Detta, menar man utgör fundamentet för barnets sociala engagemang med vuxna överhuvud taget. Exempelvis tillämpar man som en del i programmet, ”sensosociala” rutiner (sensory social routines) vilket innebär roliga och lärorika aktiviteter med starka sensoriska, motoriska och sociala inslag. Det kan vara ramsor, sång- och rörelselekar, livliga fysiska lekar som syftar till att skapa starka positiva känslor, reglera aktivitetsnivån, ge barnet kommunikativ kontroll i samspelet och stimulera barninitierad kommunikation, på vilken den vuxne kan svara.

Lovaas har noggrant beskrivit hur man kan handskas med negativa känslor och problembeteenden med hjälp av funktionell beteendeanalys. Genom att betona positiva förstärkningsstrategier för att främja barnets motivation, understryks vikten av positiva känslor i Lovaas-programmet. Utgångspunkten är att barn lär sig bättre när de befinner sig i ett positivt känslotillstånd. Framgångsrik träning där barnet lyckas, antas förändra balansen mellan negativa och positiva känslor så att barnet upplever fler situationer med positiva känslor. Ytterligare ett område där känslor spelar en viktig roll, är barnets upplevelse av den vuxnes känslouttryck i olika situationer. Det handlar om starka och tydligt uttryckta känslor, både positiva och negativa, som respons på barnets beteende. Känslor uttrycks på ett förutsägbart och begripligt sätt vilket hjälper barnet att tolka dem korrekt, samtidigt som begrepp och ord för känslor lärs ut.

Långsam inläringstakt

Inläringen hos många barn med autism utmärks av att den är långsam. Det är vanligt att de behöver mycket mer övning än andra barn för att tillägna sig många färdigheter. Därför är det viktigt att de inlärningsstrategier som tillämpas bygger på struktur och systematik och utgår från inläringsteori (TBA). Uppgifterna behöver brytas ned i små steg, läras ut individuellt. Korrekt utförande av uppgifterna måste förstärkas. Detta utmärker alla de beskrivna programmens tillvägagångssätt.

I TEACCH-modellen betonas visuella strategier framför auditiva och man använder uppgiftsanalys där färdigheter bryts ned i mindre bitar för att sedan läras ut i längre sekvenser (chaining). Man betonar också självständighet och livsperspektiv på ett praktiskt sätt, genom att öva och förbereda barnet för miljöer, arbetssätt och aktiviteter som kommer att dominera nästa livsstadium (”teaching the next environment”).

Lovaasprogrammet bygger på operanta strategier. De allmänna inläringssvårigheterna vid autism bemöts med hög träningsintensitet, noggrant genomtänkt och uppbyggd

färdighetsträning, planerad generalisering till olika situationer, upprepning och användning av beteendeanalys för att lära ut komplexa färdigheter och sekvenser.

Starka sidor

Många barn med autism uppvisar relativa styrkor när det gäller vissa områden. Exempelvis tycks många barn med autism ha relativt starkare visuospacial förmåga och motorik, lär sig ofta läsa tidigt, visar starkt detaljsinne och har gott utantillminne för vissa saker.

Det är väldokumenterat att det är effektivt att dra nytta av styrkor och specialintressen för att lära ut funktionella färdigheter. Att betona individuella styrkor och intressen är vanligt i all interventionslitteratur.

TEACCH-programmet har lyft fram de visuella styrkorna och individens goda minne för detaljer och rutiner. Programmet bygger mycket av sitt upplägg på visuellt material och att finna goda rutiner. Man understryker också vikten av att individen får tillgång till favoritaktiviteter och -material, eftersom detta är starkt motiverande för individen när det gäller att lära nytt. En accepterande inställning till autism i sig har alltid lyfts fram som en viktig punkt inom TEACCH-filosofin. Specialintressen och specialförmågor accepteras och värderas som viktiga förmågor.

Även Denvermodellen använder barnens intressen och preferenser för att lära ut funktionella färdigheter.

I beteendeariktade program som Lovaas' är visuellt material och förskoleaktiviteter starkt framträdande.

Slutsatser och rekommendationer

Det finns ett antal interventionsstudier som visar att många barn med autism kan få bättre resultat på begåvningsstest genom att delta i mångsidiga program (för översikter av dessa studier, se avsnittet Granskning av det vetenskapliga underlaget). De flesta program arbetar direkt eller indirekt med de underliggande neuropsykologiska brister som barnen uppvisar. Man vet ännu inte vilka enskilda faktorer, som har störst betydelse vid inläring för barn med autism. Inom de olika programmen råder stark konsensus kring vissa faktorer som anses nödvändiga vid inläring för barn med autism (se Gemensamma faktorer relaterade till effektivitet).

Ta hänsyn till och träna de karaktäristiska svårigheterna vid autism:

- Att fokusera och dela uppmärksamhet.
- Att imitera, såväl motoriskt som vokalt.
- Att lära sig samarbeta och ta instruktioner som är nödvändiga förutsättningar för inläring.
- Att utveckla exekutiv förmåga genom sekvensering och strukturering av uppgifter.
- Att träna förskoleuppgifter, som kategorisering, klassificering, antal och begreppsbyggnad.
- Fokusera på barnets förmågor hellre än deras svårigheter.
- Använda inlärningsstrategier baserade på tillämpad beteendeanalys (TBA) vid intervention.
- Strukturera, organisera och visualisera omgivningen, för att öka barnets förståelse, reducera stress och underlätta inläring.
- Planera för generalisering och vidmakthållande av inlärd förmågor till situationer utanför själva träningsituationen.
- Använda naturligt uppkomna tillfällen i miljön till inläring, generalisering och vidmakthållande.

Referenser

- American Psychiatric Association (APA). (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. DSM-IV-TR* (4th ed., text revision ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Dahlgren, SO. (2004). *Annorlunda tänkande och informationsbearbetning vid autism*. www.autismforum.se
- Dawson, G., & Osterling, J. (1997). Early intervention in autism: Effectiveness and common elements of current approaches. In M. J. Guralnick (Ed.), *The Effectiveness of Early Intervention: Second Generation Research* (pp. 307-326). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Diggle, T., McConachie, H. R., & Randle, V. R. (2004). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder. *Cochrane Database Syst Rev*(1), CD003496.
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *J Autism Dev Disord*, 33(4), 365-382.
- Frith, U. (1996). Cognitive explanations of autism. *Acta Paediatr Suppl*, 416, 63-68.

- Green, L., Fein, D., Joy, S., & Waterhouse, L. (1995). Cognitive functioning in autism. An overview. In E. Schopler & G. Mesibov (Eds.), *Learning and cognition in autism* (pp. 13-31). New York: Plenum Press.
- Gresham, F. M., & MacMillan, D. L. (1997). Autistic recovery? An analysis and critique of the empirical evidence on the early intervention project. *Behavioral disorders*, 22(4), 185-201.
- Handleman, J. S., & Harris, S. L. (Eds.). (2000). *Preschool education programs for children with autism* (2 ed.). Austin, TX: Pro-Ed.
- Harris, S. L., & Handleman, J. S. (2000). Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism: a four- to six-year follow-up. *J Autism Dev Disord*, 30(2), 137-142.
- Howlin, P. (2003). Can early interventions alter the course of autism? *Novartis Found Symp*, 251, 250-259; discussion 260-255, 281-297.
- Jarrold, C., Butler, D. W., Cottington, E. M., & Jimenez, F. (2000). Linking theory of mind and central coherence bias in autism and in the general population. *Developmental Psychology*, 36(1), 126-138.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kasari, C. (2002). Assessing change in early intervention programs for children with autism. *J Autism Dev Disord*, 32(5), 447-461.
- Lovaas, O. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting & Clinical Psychology*, 55(1), 3-9.
- Ludwig, S., & Harstall, C. (2001). *Intensive intervention programs for children with autism* (No. 20010936 27072001): Alberta Heritage Foundation for Medical Research (AHFMR).
- McEachin, J. J., Smith, T., & Lovaas, O. I. (1993). Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *Am J Ment Retard*, 97(4), 359-372; discussion 373-391.
- National Research Council. (2001). *Educating children with autism. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. Division on Behavioral and Social Sciences and Education*. Washington, DC: National academy press.
- Ohta, M. (1987). Cognitive disorders of infantile autism: a study employing the WISC, spatial relationship conceptualization, and gesture imitations. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 45-62.
- Ozonoff, S., & Miller, J. N. (1995). Teaching theory of mind: a new approach to social skills training for individuals with autism. *J Autism Dev Disord*, 25(4), 415-433.
- Prior, M., Perry, D., & Gajzago, C. (1975). Kanner's syndrome or early-onset psychosis: a taxonomic analysis of 142 cases. *J Autism Child Schizophr*, 5(1), 71-80.
- Prior, M., & Rogers, S. J. (1998). Psychological factors in autism. In F. R. Volkmar (Ed.), *Autism and pervasive developmental disorders* (pp. 64-108). Cambridge ; New York, NY, USA: Cambridge University Press.
- Rapin, I. (1996). Neurological examination. In I. Rapin (Ed.), *Preschool children with inadequate communication: developmental language disorder, autism, low IQ*. London: Mac Keith.
- Rapin, I. (2003). Value and limitations of preschool cognitive tests, with an emphasis on longitudinal study of children on the autistic spectrum. *Brain Dev*, 25(8), 546-548.

- Rogers, S. J. (1998a). Empirically supported comprehensive treatments for young children with autism. *J Clin Child Psychol*, 27(2), 168-179.
- Rogers, S. J. (1998b). Neuropsychology of autism in young children and its implications for early intervention. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 4(2), 104-112.
- Rutter, M. (1983). Cognitive deficits in the pathogenesis of autism. *J Child Psychol Psychiatry*, 24(4), 513-531.
- Schreibman, L., & Lovaas, O. I. (1973). Overselective response to social stimuli by autistic children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 1, 152-168.
- Sigman, M., & Ungerer, J. A. (1984). Cognitive and language skills in autistic, mentally retarded, and normal children. *Developmental Psychology*, 20(2), 293-302.
- Smith, T. (1999). Outcome of early intervention for children with autism. *Clinical Psychology-Science & Practice*, 6(1), 33-49.
- Smith, T., Groen, A. D., & Wynn, J. W. (2000). Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *Am J Ment Retard*, 105(4), 269-285. Se även: Smith, T., Groen, A. D., & Wynn, J. W. (2000). Erratum. *Am J Ment Retard*, 105(6), 508. och Smith, T., Groen, A. D., & Wynn, J. W. (2001). Errata. *Am J Ment Retard*, 106(3), 208.
- Stone, W. L., Ousley, O. Y., & Littleford, C. D. (1997). Motor imitation in young children with autism: What's the object? *Journal of Abnormal Child Psychology*, 25(6), 475-485.
- Tager-Flusberg, H. (1981). Sentence comprehension in autistic children. *Applied Psycholinguistics*, 2(1), 5-24.

11

Adaptiva beteenden

Eric Zander

Sammanfattning

- Adaptiva beteenden definieras vanligen som beteenden som behövs för att göra individens interaktion med omgivningen ändamålsenlig och som ökar delaktighet och självständighet. Här är fokus på ADL-färdigheter.
- Att ha tillägnat sig åldersadekvata adaptiva färdigheter är en förutsättning för delaktighet och ger ökade möjligheter att kunna delta i många vardagliga situationer och sammanhang.
- Att planera för generalisering av tillägnade adaptiva färdigheter är av största vikt.
- Det saknas i stort sett studier om interventioner för tillägnandet av adaptiva färdigheter hos barn med autism.
- Vid utformandet av ADL-interventioner för förskolebarn med autism utgår man ofta från lärdomar om inläring av sådana färdigheter från andra grupper, som vuxna med allehanda funktionshinder och manualer och liknande avsedda för normalutvecklade barn samt allmänna kunskaper om inlärningsmässiga särdrag vid autism.
- Noggrann och återkommande bedömning, till exempel med Vineland-skalorna, av varje barns adaptiva färdigheter är viktig och kan vara användbar.

Inledning

Adaptiva beteenden (adaptiv funktionsförmåga, adaptiva färdigheter etc.) är en bred kategori beteenden som brukar definieras som beteenden som behövs för att en individ skall kunna uppfylla den kulturella gemenskapens förväntade åldersanpassade krav avseende självständighet och socialt ansvarstagande (Grossman, 1983) samt för att kunna utföra de dagliga aktiviteter som är nödvändiga för personlig och social självständighet (Sparrow *et al.*, 1984). Det handlar om beteenden inom en mängd områden som inte nödvändigtvis direkt har med t ex IQ att göra. I litteraturen om barn med autism avhandlas under den här och liknande rubriker sålunda allt från mer autismspecifika svårigheter som socialt samspel och kommunikation till olika typer av vardagliga färdigheter typiska för hem-, skol-, familje- och olika samhällssituationer (ADL), självhjälp och liknande. Det är vanligt att i det här sammanhanget tala om olika typer av självhjälpsfärdigheter i förhållande till biologiska funktioner som toaletträning, mat och sömn.

Det är viktigt för varje barn med en autismspektrumstörning att få möjlighet att lära sig ADL och självhjälp utifrån en genomtänkt planering som, utöver färdighetstillägnandet, beskriver hur generaliseringen av dessa färdigheter till olika situationer skall gå till. ADL och självhjälp är nyckelfärdigheter som kan öppna för större delaktighet i en mängd situationer för barn med autism. Dessutom kan färdigheter inom de här områdena vara tacksamma startpunkter i undervisningsupplägg eller program eftersom barn med autism inte sällan lättare gör framsteg här än inom kärnområdena socialt samspel och kommunikation. Dessa områden är viktiga komponenter i de flesta mångsidiga program och andra typer av upplägg som används för barn med autism.

Övergripande mål

Det övergripande målet är att lära ut färdigheter som utvecklar barnets möjligheter till största möjliga (åldersmässiga) delaktighet i olika sammanhang som barnet har nytta av. Barn som exempelvis inte är toalettränade har sannolikt mindre möjligheter att kunna vistas i ett klassrum med normalutvecklade jämnåriga. Likaså undviker sannolikt föräldrar till barn som har ett "farligt" beteende att låta barnet följa med i en mängd sammanhang. Färdigheterna skall kunna tillägnas inom ett år annars är målet för högt satt. I planeringen av tillägnandet av adaptiva färdigheter måste särskild vikt läggas vid att explicit planera för hur färdigheterna skall generaliseras till olika situationer och sammanhang.

Bedömning

Det finns flera viktiga skäl att göra noggranna och formella bedömningar av barnets adaptiva färdigheter:

1. Ger ett värdefullt mått på typisk funktion i barnets vanliga och naturliga miljöer (till skillnad från ett rent begåvningsstest i en tillrättalagd miljö) vilket kan säga mycket om generaliseringsförmåga. Exempelvis kan stora nivåskillnader i adaptivt beteende mellan mycket strukturerade och mindre strukturerade miljöer eller mellan adaptivt beteende och IQ göra omgivningen uppmärksam på vikten av att träna generalisering till olika miljöer och på att explicit lära ut sådana färdigheter som man kanske tagit för givet att individen behärskade utifrån IQ-nivån. Vissa data tyder på att nivån på adaptivt beteende predicerar framtida självständigt fungerande bättre än IQ (Carter *et al.*, 1996).
2. Identifiera en individs starka och svaga sidor inför planeringen av barnets individuella program kan t ex vara till hjälp att formulera adekvata inlärningsmål.
3. Användbart för att övervaka en individs utveckling över tid och i olika sammanhang samt även fungera som utvärderingsinstrument vid insatser.
4. Hjälper vid diagnostik (MR, Aspergers syndrom).

Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS).

Ett vanligt förekommande instrument i den engelskspråkiga världen för sådan bedömning är Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS; för en kort presentation se Volkmar, 2003). Det är standardiserat och normerat efter amerikanska förhållanden och det finns särskilda normer för personer med autism (Carter *et al.*, 1998) och det finns en del intressanta studier gjorda där man använder VABS (Bölte & Poustka, 2002; Kraijer, 2000; Liss *et al.*, 2001; McClannahan *et al.*, 1990). Instrumentet har också använts som ett mått vid interventionsstudier (Anderson *et al.*, 1987; McEachin *et al.*, 1993; Greenspan & Wieder, 1997; Smith *et al.*, 2000) eftersom det anses ge en global bild av ett barns typiska funktionsförmåga i vanliga och representativa miljöer och situationer och dess förmåga att generalisera inlärd färdigheter i olika sammanhang till skillnad från t ex intelligenstest som bedömer ett barns specifika förmågor vid mycket strukturerade situationer. Vineland-skalorna består av fyra områden: Kommunikation, ADL-färdigheter, Sociala färdigheter och Motorik. Tyvärr saknas svensk översättning och normering av Vineland-skalorna.

absolut nödvändigt att alltid individualisera varje behandlingsupplägg i detta och andra avseenden.

I dagens läge finns ett behov av att översätta den forskning som finns till användarvänliga manualer och träningsresurser för att ge föräldrar och lärare rimliga möjligheter att erbjuda barnen med autism genomtänkta och effektiva program för adaptiva funktionsfärdigheter. Som det är nu får man i mångt och mycket hålla till godo med manualer som egentligen är avsedda för normalutvecklade barn.

Denna framställning bygger på kapitel 9 i *Educating children with autism* (National Research Council, 2001). Framställningen är en uppdaterad med nyare forskning (2001-första halvan av 2003).

Referenser

- Anderson, S. R., Avery, D. L., DiPietro, E. K., Edwards, G. L., & et al. (1987). Intensive home-based early intervention with autistic children. *Education & Treatment of Children, 10*(4), 352-366.
- Ando, H. (1977). Training autistic children to urinate in the toilet through operant conditioning techniques. *J Autism Child Schizophr, 7*(2), 151-163.
- Azrin, N. H., & Foxx, R. M. (1974). *Toilet training in less than a day*. New York: Pocket Books.
- Blew, P. A., Schwartz, I. S., & Luce, S. C. (1985). Teaching functional community skills to autistic children using nonhandicapped peer tutors. *J Appl Behav Anal, 18*(4), 337-342.
- Bölte, S., & Poustka, F. (2002). The relation between general cognitive level and adaptive behavior domains in individuals with autism with and without co-morbid mental retardation. *Child Psychiatry Hum Dev, 33*(2), 165-172.
- Carter, A. S., Gillham, J. E., Sparrow, S. S., & Volkmar, F. R. (1996). Adaptive behavior in autism. *Child & Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 5*(4), 945-961.
- Carter, A. S., Volkmar, F. R., Sparrow, S. S., Wang, J. J., Lord, C., Dawson, G., et al. (1998). The Vineland Adaptive Behavior Scales: supplementary norms for individuals with autism. *J Autism Dev Disord, 28*(4), 287-302.
- Egel, A. (1981). [The development of mental well-being of children in a chronic hemodialysis program]. *Z Urol Nephrol, 74*(9), 683-686.
- Greenspan, S. I., & Wieder, S. (1997). Developmental patterns and outcomes in infants and children with disorders in relating and communicating: A chart review of 200 cases of children with autistic spectrum diagnoses. *The journal of developmental and learning disorders*(1), 87-141.
- Grossman, H. J. (Ed.). (1983). *Classification in mental retardation*. Washington: American Association on Mental Deficiency.
- Kern, L., Koegel, R. L., & Dunlap, G. (1984). The influence of vigorous versus mild exercise on autistic stereotyped behaviors. *J Autism Dev Disord, 14*(1), 57-67.
- Kern, L., Koegel, R. L., Dyer, K., Blew, P. A., & Fenton, L. R. (1982). The effects of physical exercise on self-stimulation and appropriate responding in autistic children. *J Autism Dev Disord, 12*(4), 399-419.

- Kraijer, D. (2000). Review of adaptive behavior studies in mentally retarded persons with autism/pervasive developmental disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 30(1), 39-47.
- Liss, M., Harel, B., Fein, D., Allen, D., Dunn, M., Feinstein, C., et al. (2001). Predictors and correlates of adaptive functioning in children with developmental disorders. *J Autism Dev Disord*, 31(2), 219-230.
- Lord, C., & McGee, J. P. (Eds.). (2001). *Educating children with autism*. Washington, DC: National academy press.
- Mason, S. A., McGee, G. G., Farmer-Dougan, V., & Risley, T. R. (1989). A practical strategy for ongoing reinforcer assessment. *J Appl Behav Anal*, 22(2), 171-179.
- McClannahan, L. E., McGee, G. G., MacDuff, G. S., & Krantz, P. J. (1990). Assessing and improving child care: a personal appearance index for children with autism. *J Appl Behav Anal*, 23(4), 469-492.
- McEachin, J. J., Smith, T., & Lovaas, O. I. (1993). Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *Am J Ment Retard*, 97(4), 359-372; discussion 373-391.
- McGee, G. G., Daly, T., & Jacobs, H. A. (1994). The Walden Preschool. In J. S. Handleman & S. L. Harris (Eds.), *Preschool education programs for children with autism*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Rincover, A., & Newsom, C. D. (1985). The relative motivational properties of sensory and edible reinforcers in teaching autistic children. *J Appl Behav Anal*, 18(3), 237-248.
- Smith, T., Groen, A. D., & Wynn, J. W. (2000). Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *Am J Ment Retard*, 105(4), 269-285.
- Sparrow, S. S., Balla, D., & Cichetti, D. V. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Volkmar, F. (2003). Adaptive skills. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 33(1), 109-110.

12

Sensomotorik

Eva Sjöholm-Lif

Sammanfattning

- Många barn med autism reagerar avvikande på olika sensoriska stimuli och har en avvikande motorik. Det finns anledning att tro att dessa avvikelser påverkar deras utveckling negativt och ligger bakom vissa symtom och problembeteenden.
- Barn med autism är en varierad grupp.
- Det finns en mängd olika interventioner vars syfte är att direkt och specifikt avhjälpa eller reducera dessa avvikande reaktioner på sensoriska stimuli: olika sensoriska integrationsterapier, hörselintegrationsträningsprogram, visuella terapier, sensomotoriska stimuleringstekniker och allmänna fysiska aktiviteter.
- I flera av de mångsidiga programmen för förskolebarn med autism, om än på olika sätt, beaktas varje barns sensomotoriska profil för att minimera dess eventuellt negativa inverkan på inlärning och beteende.
- Det saknas forskningsstöd för att använda denna typ av interventioner. Kunskapsunderlaget för dessa interventioner är mycket bristfälligt såväl vad gäller teoretisk underbyggnad som effektstudiernas antal, resultat och metodologi. När positiva resultat uppmätts har man i allmänhet inte kunnat förbinda de antagna dysfunktionella neurologiska mekanismerna till funktionella förändringar i studierna. De positiva resultaten, när sådana uppmätts, är oftast svaga och inte bestående.
- Interventionerna är förhållandevis resurs-, kompetens- och tidskrävande.
- Det rekommenderas att barn med autism i första hand inte erbjuds specifika och punktvisa sensomotoriska interventioner som riktar in sig på enstaka sensoriska stimuli utan att de får sina sensoriska behov beaktade i sina vanliga miljöer på ett kontinuerligt och långsiktigt vis inom ramen för ett mångsidigt upplägg. Denna rekommendation grundar sig på att det ännu saknas forskningsstöd för att dessa interventioner skulle vara effektiva samt att de i detta perspektiv kan anses konkurrera om värdefull tid och begränsade resurser med barnets mångsidiga upplägg.

Inledning

Trots att forskningen fortfarande både är begränsad och bristfällig inom det här området är det tämligen väl belagt att många barn med autism uppvisar olika typer av avvikelser inom det sensomotoriska området, t ex över- och underkänsligheter inom olika sinnesmodaliteter, andra ovanliga reaktioner på och svårigheter att tolka sensoriska stimuli samt motoriska avvikelser (för referenser, se t ex Rogers & Ozonoff, 2005; Baranek, 2002; National Research Council, 2001; för en antologi av egna upplevelser inom det här området, se Bogdashina, 2003).

Det är inte klarlagt vad som ligger bakom dessa avvikelser och det har inte gått att slå fast varken att de skulle vara universella eller specifika vid autism även om de tycks vara mycket vanligt förekommande. Den individuella variationen är också avsevärd. Däremot anses den här typen av avvikelser kunna påverka utvecklingen inom många områden på ett negativt sätt. Även en del av de typiska beteendesyntomen vid autism skulle kunna hänga ihop med dessa sensomotoriska avvikelser.

Att denna typ av avvikelser tycks vara så vanligt förekommande hos barn med autism med påföljande negativa påverkan inom flera viktiga utvecklingsområden är utgångspunkten och rationalen för en mängd interventionsmetoder inom det sensomotoriska området.

Den följande texten beskriver och diskuterar helt kort interventioner som riktar in sig på att påverka specifika sensoriska och/eller motoriska komponenter i sig. Endast den typ av interventioner kommer att behandlas

- som bygger på att specifikt kompensatoriska färdigheter övas eller att specifika uppgifter/miljöförändringar genomförs för att underlätta för sensoriska svårigheter,
- som har en primär grund i sensomotoriskt teoribygge;
- som fungerar och kan ses som ett komplement till övriga, mer mångsidiga insatser/program.

I motsats till dessa specifikt inriktade interventioner skulle de mångsidiga programmen kunna ställas. Sally Rogers (1998) har argumenterat för att en av de faktorer som är relaterade till effekt i olika typer av mångsidiga program kan vara att de tar hänsyn till, om än på olika sätt, att barn med autism kan ha svårigheter inom det sensomotoriska området. Exempelvis utgår man i Denvermodellen från varje barns aktivitetsnivå och jobbar medvetet med aktiviteter som höjer och sänker barnets aktivitetsnivå för att maximera varje barns inlärningsmöjligheter. I TEACCH-programmet tillrättalägger man miljön på ett systematiskt sätt utifrån varje barns särdrag på det här området för att minska negativ arousal och för att undvika sensorisk översvämning. I beteendeorienterade program som Lovaasprogrammet arbetar man så att inläringssituationen är tydlig, motiverande och bekant, där saker som skulle kunna störa barnet är bortskalade för att hjälpa barnet att få så många välorganiserade sensoriska upplevelser som möjligt snarare än motsatsen. Genom att fokusera på att generalisera det inlärdade får också barnet möjlighet att lära sig handskas med potentiellt sensoriska utmaningar i olika miljöer och situationer.

Det finns också data som tyder på att vissa auditiva överkänsligheter går att behandla framgångsrikt med systematisk desensibilisering som om det vore en fobi (Koegel *et al.*, 2004).

Kunskapsunderlag

Följande genomgång bygger i huvudsak på genomgångar och översikter av Dawson & Watling (2000), National Research Council (2001), Baranek (2002), samt när det gäller Berards Auditory Integration Training på Sinha och medarbetares systematiska Cochraneöversikt (2004). Endast när det gäller Berards Auditory Integration Training föreligger en systematisk översikt (Sinha *et al.*, 2004). Baranek (2002) är en fyllig översikt med sökstrategier och tillvägagångssätt redovisade men utan ansats (eller möjlighet på grund av primärstudiernas beskaffenhet) till någon metaanalys.

Olika interventioner

Sensorisk integrationsterapi (Sensory Integration Therapy, SI) (Ayres, 1972; Pollock, 2000)

I sensorisk integrationsterapi avser man att direkt fokusera på hypotetiska underliggande neurologiska brister i processandet av sensorisk information som i sin tur ligger till grund för inläring av färdigheter på högre nivå. Interventionsstrategierna innefattar planerade och kontrollerade sensoriska upplevelser, t ex vestibulära, proprioceptiva och somatosensoriska aktiviteter som att gunga, djupberöring, taktil stimulering och liknande och fokuserar på att lära barnet utföra funktionella och adaptiva responser på sensoriska stimuli. Aktiviteterna är

barncentrerade och leds av en specialutbildad arbetsterapeut, direkt en-till-en, 1-3 entimmes sessioner per vecka under flera månader på klinik, med speciell utrustning.

Behandlingsmål är

- a) att förbättra sensorisk modulering i förhållande till uppmärksamhet eller beteendekontroll; och/eller
- b) förbättra sensorisk integration som leder till bättre inlärningsförmåga i en mängd sammanhang.

Ayres underliggande teori om de neurologiska mekanismerna som tänks påverkas vid sensorisk integration har kritiserats och inte kunnat bekräftas (Baranek, 2002; Hoehn & Baumeister, 1994). När det gäller barn med autism finns ett fåtal studier som inte går att dra säkra slutsatser från. Det finns också några metaanalyser för sensorisk integrationsterapi som inte är begränsade till gruppen barn med autism. Generellt kan sägas att äldre studier har visat viss effekt men att de uppmätta resultaten inte kan knytas till interventionen på grund av metodologiska brister. De senare studierna har inte visat effekt (Vargas & Camilli, 1999).

Andra upplägg som bygger på idéer om sensorisk integration

De här uppläggen skiljer sig från det ursprungliga SI-upplägget på olika sätt.

Sensory Diet (sensory summation approach) är ett hem- och/eller klassrumsbaserat program med sensoriskbaserade aktiviteter som syftar till att tillfredsställa barnets sensoriska behov. Det kan ha formen av t ex ett schema med regelbunden och systematiskt tillämpad somatosensorisk stimulering (borstning, massage etc.) integrerat i barnets dagliga aktiviteter. Det finns några få studier som dock inte säger något om effekt.

Alert program är tänkt för mer högfungerande personer med autism och innefattar olika kognitiva strategier för att underlätta sensorisk modulering (reglering).

Alert program utförs oftast en-till-en eller i grupp. Studier saknas för gruppen med autismspektrumstörningar.

Hörselintegrationsträning (Auditory Integration Training, AIT)

Berard (Berard, 1982; Berard, 1993) postulerade att över- och underkänsligheter för vissa frekvenser hängde ihop med olika inlärningssvårigheter och beteendeproblem. Genom att lyssna på särskilt preparerad musik (utifrån varje individs särskilda hörselprofil) i 2 x 30 minuter i 10 dagar tänks hörseln bli återställd så att inlärning/beteende blir bättre fungerande.

Det finns en Cochrane-översikt (Sinha *et al.*, 2004): man fann 6 RCT (och några icke-RCT). Datasyntes kunde inte genomföras pga för stor heterogenitet i materialet. De större studierna rapporterade ingen skillnad mellan grupperna, de små studierna rapporterade små skillnader vars kliniska signifikans är oklar. Sinhas och medarbetare slutsats är att Berards hörselintegrationsträning kan anses vara en experimentell behandling i väntan på mer övertygande data men att man bör se upp så att inte hörseln skadas om man använder den. Den amerikanska barnläkarföreningen bedömer Berards hörselintegrationsträning som en kontroversiell intervention som tills dess bevis för dess effektivitet presenteras endast skall användas experimentellt när det gäller barn med autism (American Academy of Pediatrics (AAP), 1998).

Tomatismetoden

Tomatismetoden är en föregångare till Berards hörselintegrationsträning. Vid autism pågår ofta behandlingen under betydligt längre tid än Berards metod. Interventionen består av att i hörlurar lyssna på musik och på bl a sin egen röst och mammas röst förvrängd så att den låter som den skulle ha gjort när man låg i hennes mage.

Det saknas RCT för denna grupp. Det finns ett fåtal studier (t ex Kershner *et al.*, 1990; Neysmith-Roy, 2001), som inte ger några säkra data och därmed inte ger möjligheter att bedöma effekt.

Andra hörselintegrationsträningmetoder

Samonas sound therapy (liknar Tomatismetoden). Data saknas.

Acoustic intervention: data saknas – polyvagal theory (Porges, 2001; Porges, 2003).

Visuella terapier

Det finns ett antal olika visuella terapier som går ut på att göra ögonmotoriska övningar, bära olika typer av linser (färgade, förvrängande) som tänks kunna förbättra visuospatial perception och/eller visuellt processande och liknande.

Ögonmotoriska övningar: inga data

Irlen linser (färgade): inga studier

Förvrängande linser: tre studier av samma forskare (Carmody *et al.*, 2001; Kaplan *et al.*, 1996; Kaplan *et al.*, 1998): metodologin och data är svaga varför inget säkert om effekt kan sägas.

Sensomotoriska beröringstekniker

I den här gruppen ingår reflexintegration, olika 'neurodevelopmental therapies', 'patterning' ("The Doman-Delcato treatment of neurologically handicapped children," 1968), craniosacral therapy (Barrett, 2004; Craniosacral therapy), etc. Man strävar efter att normalisera muskeltonus, integrera spädbarnsreflexer, "gå igenom" grovmotoriska stadier som man missat (krypa, kravla, etc.) och liknande. De utförs en-till-en. Inga studier finns.

Fysiska aktiviteter

Motion anses hälsosam för alla människor. Det finns tankar om att aerobics skulle kunna minska problem- och självstimulerande beteenden, stress och liknande. Det finns några få studier för att undersöka t ex om ordentlig motion minskar självstimulerande beteenden (Kern *et al.*, 1984; Kern *et al.*, 1982; Levinson & Reid, 1993; Watters & Watters, 1980). Alla studierna fann vissa positiva resultat men som var kortvariga och försvann när interventionen upphörde. Det finns även ett par studier där man tittat på allmän fysisk aktivitets påverkan för något äldre barn med autism men som inte heller de ger några tydliga resultat (Schleien *et al.*, 1988; Weber & Thorpe, 1992).

Det finns fler interventionsmetoder inom det sensomotoriska området, men inga studier har kunnat identifieras som avser barn med autism.

Slutsatser och rekommendationer

Många barn med autism uppvisar sensomotoriska avvikelser. Dessa avvikelser har synbarligen ofta en negativ inverkan på barnets allmänna utveckling och möjligheter till optimal inläring. Avvikelserna skulle i vissa fall kunna hänga ihop med en del av de typiska symtomen vid autism och med en del andra avvikande beteenden. Detta är några av skälen till att man har försökt att skapa eller tillämpa olika typer av specifika interventioner som tänks kunna avhjälpa eller reducera avvikelserna inom det sensomotoriska området hos dessa barn.

Man har också kunnat konstatera att barn med autism är mycket olika när det gäller sensomotorisk funktion och avvikelser. Detta medför att ingen av de beskrivna interventionerna ens i teorin regelmässigt skulle kunna användas för alla barn.

Överlag är forskningsläget mycket bristfälligt inom det här området. Flera av metoderna är förlegade, felaktiga eller bygger på obekräftade antaganden/teorier om neurologisk dysfunktion, hur denna antagna dysfunktion skulle kunna avhjälpas och dessa funktioners/dysfunktioners samband med beteende (Dawson & Watling, 2000; Goldstein, 2000; National Research Council, 2001). Den största begränsningen i studierna är att man inte kunnat länka den antagna dysfunktionella mekanismen till funktionella förändringar av beteendet. Detta innebär att man inte i de fall positiva förändringar uppmätts kan vara säker på att dessa beror på interventionen. Det gäller exempelvis sensorisk integrationsterapi och Berards hörselintegrationsträning.

Det finns endast ett fåtal studier som undersöker effekten av sensomotoriska interventioner för små barn med autism och dessa har ofta metodologiska brister. De studier som uppvisar positiva resultat har oftast endast kunnat uppmäta svaga och kortvariga positiva förändringar som i princip försvinner när interventionen avslutas. Dessa förhållanden talar snarast för att även de uppmätta positiva effekterna kan vara överskattade. Något som också talar för detta antagande är t ex Vargas och Camillis metaanalys (Vargas & Camilli, 1999) av effekten av sensorisk integrationsterapi som visar att ju bättre metodologi man använt i studier, desto lägre, om någon, effekt uppmäts (se t ex Kunz & Oxman, 1998 och NRSMSG, 2001 för en fördjupad diskussion om metodologins betydelse för effektstorlek).

Att kunna erbjuda dessa interventioner är i flera fall förhållandevis kostsamt. Dels handlar det om personal- och utbildningskostnader eftersom många av dessa interventioner endast kan utföras av specialutbildade personer. De utförs ofta en-till-en, ibland flera gånger i veckan på klinik eller i speciella lokaler. I vissa fall krävs också dyrbar utrustning. Vanligen ingår inte den här typen av interventioner i landstingens insatser vilket innebär att föräldrarna själva får betala för dem.

I de mångsidiga programmen, enligt Sally Rogers (1998) beaktas och utgår man ofta från varje barns sensomotoriska profil i sina upplägg, om än på olika sätt.

Sammanfattningsvis anser många att man kan förvänta sig att det är effektivare att försöka hjälpa barn med autism att handskas med sina eventuellt avvikande sensoriska reaktioner i sina vanliga miljöer på ett kontinuerligt och långsiktigt vis inom ramen för ett mångsidigt program än att erbjuda punktvisa specifika interventioner som riktar in sig på enstaka sensoriska stimuli (National Research Council, 2001).

1. En återhållsam inställning till användandet av ovanstående typ av metoder rekommenderas.
2. Varje barns sensomotoriska profil behöver beaktas inom ramen för de insatser man planerar och genomför. Eftersom hållbara data saknas för att någon av dessa specifika interventionsmetoder har någon effekt bör detta ske på ett kontinuerligt sätt inom ramen för barnets mångsidiga program i form av olika typer av anpassningar (i t ex inlärningsstrategier och/eller miljöanpassningar eller liknande) i de situationer där barnet befinner sig snarare än i punktinsatta en-till-en-terapi med fokus på enstaka stimuli. I flera av de mångsidiga programmen för små barn med autism tar man hänsyn till att barnet kan ha sensomotoriska svårigheter.
3. Om man ändå väljer att använda någon av ovanstående interventionsmetoder (eller liknande) skall de ses som komplement till det övriga upplägget, och bör då innehålla utvecklingsmässigt lämpliga aktiviteter och kunna anses ge något till barnet i termer av förbättrad funktionsförmåga inom viktiga områden som exempelvis kommunikation, socialt samspel eller adaptiva färdigheter.

4. Flera av de ovanstående interventionerna är såvitt man vet inte skadliga för barnet och kan eventuellt upplevas som roliga. I ljuset av allt ovanstående, alltså många av interventionernas tveksamma teoretiska underbyggnad, de svaga eller obefintliga effekresultaten, interventionernas kostnad och att problemområdet beaktas och arbetas med på olika sätt i de mångsidiga programmen, kan man dock argumentera för att ändå inte använda sig av dylika interventioner av prioriteringsskäl. De konkurrerar utifrån detta synsätt om tid, kraft och resurser med barnets mångsidiga upplägg som allmänt anses mera produktiva (se text (American Academy of Pediatrics (AAP), 1998; Baranek, 2002; National Research Council, 2001; New York State Department of Health, ; Sinha *et al.*, 2004).

Referenser

- American Academy of Pediatrics (AAP). (1998). Auditory integration training and facilitated communication for autism. American Academy of Pediatrics. Committee on Children with Disabilities. *Pediatrics*, 102(2 Pt 1), 431-433.
- Ayres, A. J. (1972). *Sensory integration and learning disorders*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Baranek, G. T. (2002). Efficacy of sensory and motor interventions for children with autism. *J Autism Dev Disord*, 32(5), 397-422.
- Barrett, S. (2004, This article was revised on September 21, 2004.). *Craniosacral therapy*. Retrieved 20 oktober, 2004, from <http://www.quackwatch.org/01QuackeryRelatedTopics/cranial.html>
- Berard, G. (1982). *Audition égale comportement*. Sainte-Ruffine: Maisonneuve.
- Berard, G. (1993). *Hearing equals behaviour*. New Canaan, Connecticut: Keats Publishing.
- Bogdashina, O. (2003). *Sensory perceptual issues in autism and Asperger Syndrome : different sensory experiences, different perceptual worlds*. London; New York: Jessica Kingsley.
- Carmody, D. P., Kaplan, M., & Gaydos, A. M. (2001). Spatial orientation adjustments in children with autism in Hong Kong. *Child Psychiatry Hum Dev*, 31(3), 233-247.
- Craniosacral therapy*. from http://www.wholehealthmd.com/refshelf/substances_view/1,1525,685,00.html
- Dawson, G., & Watling, R. (2000). Interventions to facilitate auditory, visual, and motor integration in autism: a review of the evidence. *J Autism Dev Disord*, 30(5), 415-421.
- The Doman-Delcato treatment of neurologically handicapped children. (1968). *Dev Med Child Neurol*, 10(2), 243-246.
- Goldstein, H. (2000). Commentary: interventions to facilitate auditory, visual, and motor integration: "show me the data". *J Autism Dev Disord*, 30(5), 423-425.
- Hoehn, T. P., & Baumeister, A. A. (1994). A critique of the application of sensory integration therapy to children with learning disabilities. *J Learn Disabil*, 27(6), 338-350.
- Kaplan, M., Carmody, D. P., & Gaydos, A. (1996). Postural orientation modifications in autism in response to ambient lenses. *Child Psychiatry Hum Dev*, 27(2), 81-91.
- Kaplan, M., Edelson, S. M., & Seip, J. A. (1998). Behavioral changes in autistic individuals as a result of wearing ambient transitional prism lenses. *Child Psychiatry Hum Dev*, 29(1), 65-76.

- Kern, L., Koegel, R. L., & Dunlap, G. (1984). The influence of vigorous versus mild exercise on autistic stereotyped behaviors. *J Autism Dev Disord*, *14*(1), 57-67.
- Kern, L., Koegel, R. L., Dyer, K., Blew, P. A., & Fenton, L. R. (1982). The effects of physical exercise on self-stimulation and appropriate responding in autistic children. *J Autism Dev Disord*, *12*(4), 399-419.
- Kershner, J. R., Cummings, R. L., Clarke, K. A., Hadfield, A. J., & Kershner, B. A. (1990). Two year evaluation of the Tomatis listening training program with learning disabled children. *Learning Disability Quarterly*, *13*, 43-53.
- Koegel, R. L., Openden, D., & Koegel, L. K. (2004). A systematic desensitization paradigm to treat hypersensitivity to auditory stimuli in children with autism in family contexts. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, *29*(2), 122-134.
- Kunz, R., & Oxman, A. D. (1998). The unpredictability paradox: review of empirical comparisons of randomised and non-randomised clinical trials. *BMJ*, *317*(7167), 1185-1190.
- Levinson, L. J., & Reid, G. (1993). The effects of exercise intensity on the stereotypic behaviors of individuals with autism. *Adapted Physical Activity Quarterly*, *10*(3), 255-268.
- National Research Council. (2001). *Educating children with autism. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. Division on Behavioral and Social Sciences and Education*. Washington, DC: National academy press.
- New York State Department of Health. (1999). Clinical practice guideline. The Guideline Technical Report. *Autism/Pervasive developmental disorder. Assessment and intervention for young children (Age 0-3 years)*. New York: New York State Department of Health.
- Neysmith-Roy, J. M. (2001). The Tomatis method with severely autistic boys: Individual case studies of behavioral changes. *South African Journal of Psychology*, *31*, 19-28.
- NRSMSG. (2001). *Guidelines on Non-randomised studies in Cochrane reviews, Draft chapters*. Retrieved 28/11, 2003, from <http://www.cochrane.dk/nrsmg/guidelines.htm>
- Pollock, N. (2000). Sensory Integration. *Keeping current*, *00*(1), 1-4.
- Porges, S. W. (2001). The polyvagal theory: phylogenetic substrates of a social nervous system. *Int J Psychophysiol*, *42*(2), 123-146.
- Porges, S. W. (2003). The Polyvagal Theory: phylogenetic contributions to social behavior. *Physiol Behav*, *79*(3), 503-513.
- Rogers, S. J. (1998). Neuropsychology of autism in young children and its implications for early intervention. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, *4*(2), 104-112.
- Schleien, S. J., Heyne, L. A., & Berken, S. B. (1988). Integrating physical education to teach appropriate play skills to learners with autism: A pilot study. *Adapted Physical Activity Quarterly*, *5*, 182-192.
- Rogers, S. J., & Ozonoff, S. (2005). Annotation: what do we know about sensory dysfunction in autism? A critical review of the empirical evidence. *J Child Psychol Psychiatry*, *46*(12), 1255-1268.

- Sinha, Y., Silove, N., Wheeler, D., & Williams, K. (2004). Auditory integration training and other sound therapies for autism spectrum disorders. *Cochrane Database Syst Rev*(1), CD003681.
- Vargas, S., & Camilli, G. (1999). A meta-analysis of research on sensory integration treatment. *Am J Occup Ther*, 53(2), 189-198.
- Watters, R. G., & Watters, W. E. (1980). Decreasing self-stimulatory behavior with physical exercise in a group of autistic boys. *J Autism Dev Disord*, 10(4), 379-387.
- Weber, R. C., & Thorpe, J. (1992). Teaching children with autism through task variation in physical education. *Exceptional Children*, 59, 77-86.