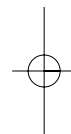
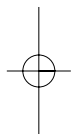


Habilitering & Hjälpmedel FoU-enheten



Utvidgad bedömning – en metod att förstå ett barns autism

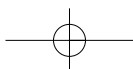


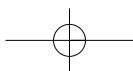
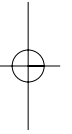
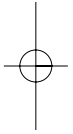
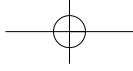
Ann Skillö

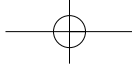
Nr 3/2006

ISBN
91-7261-060-3

ISSN
1652-2516





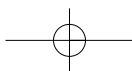


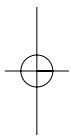
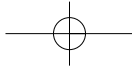
Habilitering & Hjälpmedel

FoU-enheten

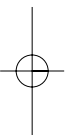
Utvidgad bedömning – en metod att förstå ett barns autism

Ann Skillö





© Ann Skillö
och Forsknings- och utvecklingsenheten



Utgiven av Forsknings- och utvecklingsenheten,
Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne

Layout: Metaform

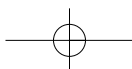
Tryck: Elanders Berlings AB, Malmö 2006

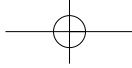
ISBN: 91-7261-060-3

ISSN: 1652-2516

Rapporten kan beställas från: Habilitering & Hjälpmedel
FoU-enheten, Regionhuset
Box 1
221 00 Lund
Tfn vx: 0771 – 22 23 40
E-post: habhjalp@skane.se

Rapporten finns även på: www.skane.se/habilitering/fou



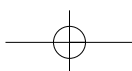
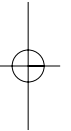
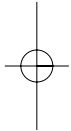


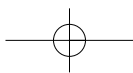
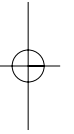
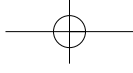
Sammanfattning

Inom Barn- och ungdomshabliteringen, Region Skåne, har en grupp psykologer, pedagoger och logopedier prövat en arbetsmodell ”utvidgad bedömning” hämtad från Division TEACCH i North Carolina. Modellen är utarbetad för att samordna och utveckla de kunskaper och erfarenheter föräldrar till barn med autism har om sitt barn med habiliteringsteamens erfarenheter och kunskaper.

Syftet med denna studie har varit att sätta in modellen i ett teoretiskt sammanhang, dessutom jämföra med liknande metoder i Sverige: Theraplay, Early Bird och More Than Words (Hanen).

Resultatet visar att evidensbaserad forskning har lite att erbjuda i form av implikationer för praktik. Det är svårt att fånga de komplexa sammanhang som familjer och barn lever i. Flera studier visar på att olika insatser som ges är effektiva på olika sätt. Vid insatser riktade till familjen föreslås utvärderingsmått som upplevd coping, stress och nöjdhet.





Innehåll

Förord	8
Inledning	9
Bakgrund.....	10
<i>Beskrivning av utvidgad bedömning, svensk modell</i>	11
<i>Överblick över olika synsätt och metoder</i>	12
Syfte, avgränsning och metod	13
Vad säger forskningen?.....	14
Liknande metoder.....	16
<i>Theraplay</i>	16
<i>Hanen</i>	17
<i>Early Bird</i>	18
Diskussion	18
Referenser.....	22
Länkar till internet.....	23
Utgivna rapporter genom FoU-enheten	24
Utgivna bulletiner genom FoU-enheten	26

Förord

En grundbult i forsknings- och utvecklingsverksamheten i vår förvaltning är att medarbetare både ska ifrågasätta och granska de metoder som används i habiliteringen. Hur säker är kunskapen om tänkta effekter och var finns forskningen, är frågor var och en bör reflektera över. Kort sagt, utsätta vardagspraktiken för prövning i ett teoretiskt sammanhang. I denna rapport har logoped Ann Skillö gått från ord till handling.

Den vardagspraktik som har granskats är en modell som beskrivits i FoU-bulletinen nr 3/2004. ”Att förstå sitt barns autism. Tidsbegränsat Intensivt Familjesamarbete”. Här finns en beskrivning av modellens uppkomst och utveckling inom Barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne och också en redovisning av hur arbets sättet upplevts av föräldrar. Ann var en av medförfattarna och har i denna rapport fördjupat kunskapen om modellen genom att granska forskning på området och jämfört med andra liknande modeller i vårt land.

Det har varit givande att handleda och följa Ann i denna process, att hitta i databaser, läsa och värdera artiklar och slutligen sätta samman materialet så att väsentliga delar lyfts fram. Det är en skapande process, där man från början inte vet slutet. Mängden av material är som alltid mer omfattande än det som slutligen utkristaliseras. Vägen dit innebär omväxlande skrivande, strykningar och omformuleringar. Ann har genomfört arbetet i samklang med annat vardagsarbete och fått stöd från kollegor i sin närhet på olika sätt, i diskussionen av den forskning hon läst och i själva skrivarbetet. I olika skeden är det flera som gett synpunkter på texten, här kan vi nämna Elisabeth Hallberg, enhetschef, Kristina Karlsson, psykolog och Harriet Ingemarsdotter, pedagog. Någon som särskilt ska nämnas är logoped och doktorand Pernille Holck som granskat texten med akademisk grundlighet.

Stort tack till er alla!

Lund i augusti 2006

Kerstin Liljedahl
Leg psykolog, fil dr
FoU-chef

Inledning

Barn och ungdomshabiliteringen i Region Skåne arbetar utifrån den kunskap om autism som många forskare i USA, England, Danmark och Sverige presenterat under de senaste tjugo åren. Barn och ungdomshabiliteringen arbetar främst utifrån TEACCH¹, den behandlingsmodell som Riksföreningen Autism fört fram sedan ett tiotal år. (Habiliteringsprogram för barn och ungdomar med autism-spektrumstörningar, 2004, www.skane.se/habilitering/).

TEACCH Division center i USA arbetar bland annat med utredning för diagnos och bedömning av barn med autism samt det som kallas "utvidgad bedömning", på engelska "extended diagnostic services" eller "extended evaluation"/"hometraining/homeprogramming"(Shopler, Mesibov, Shigleey och Bashford, 1984).

Inom Region Skåne har en grupp, bestående av psykologer, pedagoger och logoped, prövat en modell starkt inspirerad av "extended evaluation" anpassad efter svenska förhållanden. Författaren till det aktuella arbetet ingår i denna grupp. Anledningen till att modellen prövades var att vi ville hjälpa föräldrar att få en bättre förståelse för sitt barns autism för att därigenom lättare kunna tolka, analysera och hitta strategier för en fungerande vardag. Vi har kallat modellen för TIF - Tidsbegränsat Intensivt Familjesamarbete. I denna studie används dock benämningen "utvidgad bedömning".

Vid utvidgad bedömning utgår man från vikten av att se barnets styrkor och förstå bakomliggande svårigheter. Vi fick stöd i dessa tankar på "Samrådets årliga konferens"² i Skive 2004, "Autisme set indefra - en sögen efter mening". Där talar bl.a. Theo Peeters³ om *vikten av att förstå autism inifrån och poängterar att man bör fokusera på förståelse och mening, inte på beteende. Livskvalitén hos barn med autism är beroende av omgivningens förståelse för autism.*

Stöd för vårt sätt att tänka fick vi också i filmen "Autism-svårigheter och möjligheter" (2002) där Gunilla Gerland⁴ säger: *Man kan komma långt med förståelse, det är viktigt att man känner att omgivningen förstår och accepterar att man har vissa svårigheter. Det är ju så att inte ens med den bästa pedagogik i världen kan man avhjälpa alla svårigheter som en person med autism har.*

¹ Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children

² Samrådet är ett samarbete mellan Sofieskolan och andra skolor i Danmark. Dessa samverkar i sin tur med Center för autisme.

³ Theo Peeters är chef för Opleidingscenter Autisme i Antwerpen, har byggt upp ett utbildningsprogram om autism enl. TEACCH modellen som fått stor spridning i Europa.

⁴ Gunilla Gerland är författare till bl.a. "En riktig människa".

Bakgrund

I oktober 2001 gjorde den ovan nämnda gruppen ett studiebesök vid TEACCH Division Center, Greenville, North Carolina, USA. Här kunde på nära håll studeras hur man arbetar med diagnostisering, bedömning och med "extended evaluation" (se ovan). Detta innebär att när utredningen för diagnos är färdig och resultaten diskuterats med familjen, ges föräldrarna möjlighet till en i tid och kvalitet fördjupad bedömning som leder till en bättre förståelse för barnet. Denna utvidgade bedömning erbjuds vid fyra till åtta tillfällen per barn och familj.

Familjen får två terapeuter, en barnterapeut och en föräldrarådgivare, och ett träningsprogram läggs upp.

Man träffar barnet och familjen på centret helst en gång/vecka då man anser att den frekvensen ger bäst resultat. Om föräldrar önskar upprepa en behandlingsperiod sätts de upp på väntelista.

Inför en behandlingsperiod görs ett samförståndsavtal, dvs. ett avtal mellan föräldrar och team angående de förutsättningar som ska gälla för det gemensamma arbetet. Avtalet bygger på en ömsesidig respekt för förmågor och kunskaper, ärlighet och rak och tydlig kommunikation vad gäller planering och beslutsfattande, samt utbyte av information. Under, eller helst efter, behandlingsperioden kan föräldrar erbjudas att låna hem arbetsmaterial, en så kallad "parent box" som innehåller ett urval av olika arbetsmaterial. Innehållet i lådan individualiseras utifrån det enskilda barnets intressen och funktionsnivå/utvecklingsnivå.

Med utgångspunkt från "extended evaluation" vid Division TEACCH ville vi i gruppen pröva hur man kan samordna och utveckla den kunskap och de erfarenheter föräldrarna har om sitt barn med de kunskaper och de erfarenheter om autism som vi i teamen har skaffat oss genom utbildning och mångårigt praktiskt arbete. Vi ville pröva hur föräldrar och professionella tillsammans kan finna lösningar relaterade till barnets autism, dvs. ett slags behandlingssamarbete. Vår fråga var om vi med utgångspunkt från "extended evaluation" kunde hjälpa föräldrar att få en bättre förståelse för sitt barns autism och därigenom lättare kunna tolka, analysera och hitta strategier att lösa problem i vardagen.

För att pröva denna frågeställning gjorde vi upp en arbetsmodell för utvidgad bedömning och behandlingssamarbete som prövades vid Barn- och ungdomshabiliteringen i Malmö och Helsingborg. Detta finns redovisat i en FoU bulletin från 2004 (Björling m.fl.).

Beskrivning av *utvidgad bedömning*, svensk modell

Den modell av utvidgad bedömning som prövades bygger på att föräldrarna får direkta upplevelser via "one-way screen" genom att en professionell person agerar modell och visar hur man kan leka, arbeta och samtala med barnet i aktiviteter som fokuserar på kommunikation, samspel, inläring, struktur och bemötande. Samtidigt får föräldrarna själva tillsammans med föräldrarådgivaren möjlighet att tolka och reflektera kring det de ser hända. Fokus ligger både på vad barnet gör och vad barnterapeuten gör. Föräldrarna tar aktiv del i arbetet genom att få uppgifter, hämtade ur terapisisituationen, att träna på hemma tillsammans med sitt barn. De får själva uppleva vad som händer och kan komma tillbaka och få feedback och nya upplevelser vid nästa habiliteringsbesök. Att träffas regelbundet under flera veckor öppnar möjligheter för nära samarbete och förtroende mellan föräldrarådgivare och förälder, samtidigt som barnterapeuten lär känna barnet.

De viktigaste delarna i modellen *utvidgad bedömning* handlar om att den:

- har sin utgångspunkt i föräldrarnas frågeformulär⁵ och i barnets specifika styrkor och svårigheter
- ger föräldrarna en direktupplevelse av hur vi som professionella i leken, i arbetet eller i samtalet bemöter barnet i dess styrkor och svårigheter
- är en process över tid och tar hänsyn till olika frågeställningar från föräldrarna
- erbjuds som ett utvidgat bedömnings- och behandlingssamarbete på habiliteringen en gång i veckan fyra till åtta gånger.

Föräldrarna uttrycker tydliga önskemål och förväntningar i ett inledande frågeformulär, vilket är en viktig förutsättning för hela förloppet.

Barnterapeuten skapar situationer som visar på de svårigheter som föräldrarna beskrivit i sin frågeställning. Familjerådgivaren och föräldrarna iakttar, kommenterar och förtydligar dessa från sina olika perspektiv. Utbyte av idéer och tankar pågår kontinuerligt. Samtalet i föräldrarummet förmedlas till barnterapeuten och påverkar nästa session i barnrummet dvs. föräldrarnas upplevelser, frågor och undringar påverkar förloppet.

Föräldrar och terapeuter ser barnet samtidigt och kan jämföra sina intryck, vilket ökar möjligheten att få en gemensam bild av barnet. På så sätt får vi ett gemensamt språkbruk och kan bli överens om vad vi kallar det vi ser.

⁵ Frågeformuläret tar upp problem, glädjeämnen, vad man önskar hjälp med och förväntningar inför samarbetet, se Björling, Haglund, Lundblad, Karlsson, Lundström och Skillö, 2004

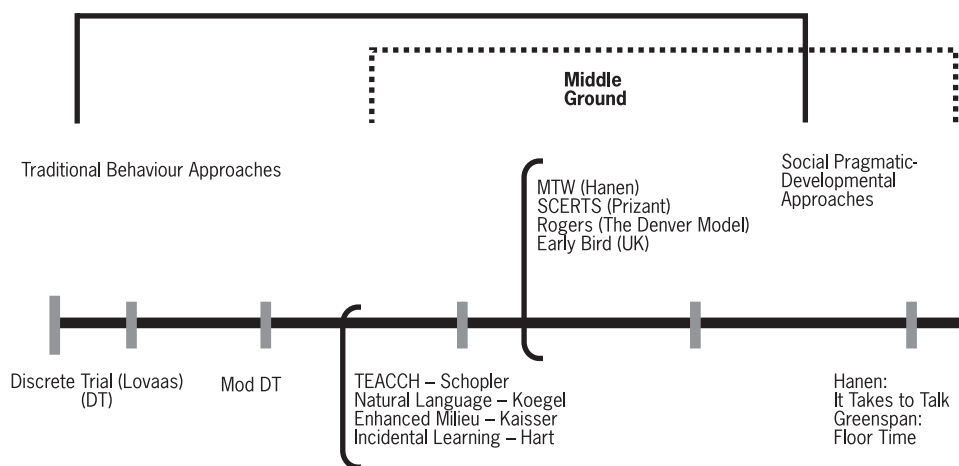
Hembesöken som görs före och efter en period av utvidgad bedömning ger en viktig grund för att de strategier vi gemensamt kommer fram till ska fungera i vardagen.

Genom den utvidgade bedömningen underlättas implementeringen av arbetssätt, metod och råd. Föräldrarna behöver inte själva stå för genomförandet i det första skedet. Alla är med och analyserar och tolkar för att hitta bakomliggande svårighet och därigenom komma fram till fungerande strategier. Det ger en ömsesidig och ökad förståelse för vad man kan/inte kan göra. Tillsammans ser föräldrar och professionella vad som fungerar/inte fungerar och kan modifiera, utveckla arbetssätt och förhållningssätt under perioden.

Genom att utgå från föräldrarnas önskemål och förväntningar kring ett specifikt problem i vardagen har man inte bara fått en lösning på ett problem utan även ett verktyg eller ett sätt att tänka som kan användas mera generellt.

Överblick över olika synsätt och metoder

För att ge ett sammanhang visas här en skiss över olika synsätt och metoder inom området autism.



Figur 1. Beskrivning av synsätt (Prizant & Wetherby, 1998).⁶

⁶ Beskrivningen hämtad ur artikel (Prizant & Wetherby, 1998), figuren finns på Hanens hemsida (se referenser)

Ovan visas en beskrivning av det kontinuum av olika synsätt och metoder som finns idag, med en spännvidd från Discrete Trial (inriktning på att förändra enskilda beteenden) till Floor Time (barnet i sitt sociala sammanhang). De flesta metoderna ligger i ett fält mellan dessa båda poler. I ena änden finns alltså teorier om beteende; den vuxne står för initiativet, inlärning måste följa en i förväg fastställd plan och målet är att anpassa/normalisera barnet. I andra änden finns sociopragmatiska teorier⁷; som betonar barnets initiativ och spontanitet och följer barnets fokus för uppmärksamhet så långt det är möjligt. I ena änden har man fokus främst på barnets beteende, i andra änden är det sociala sammanhanget viktigast. Mellan dessa placeras sig de som kombinerar teorier om autism med de andra teorierna; man arbetar i små steg som vid Discrete Trial men lägger vikt vid att anpassa miljö och bemötande efter barnets styrkor och svårigheter. I mellanskiktet finner vi TEACCH, där extended evaluation ingår.

Syfte, avgränsning och metod

I ett samarbete mellan föräldrar och habilitering för att öka föräldrars kunskap och förståelse för sitt barn har modellen extended evaluation prövats under svenska förhållanden. Syftet med denna studie är att sätta in modellen i ett teoretiskt och erfarenhetsmässigt sammanhang inom ramen för kunskapsförmedling till föräldrar till barn med autism.

Metoden för detta är dels att se vilken forskning som finns kring just extended evaluation eller liknande metoder, dels att jämföra med andra liknande metoder i praktiken. Studien fokuserar på forskning som huvudsakligen handlar om kunskapsförmedling till föräldrar och har inte tittat på forskning som enbart undersöker effekter på barnet.

Arbetet är en litteraturstudie. Sökning efter vetenskapliga artiklar har skett i databaserna Cochrane⁸, SBU⁹ och Pubmed¹⁰.

Sökningen skedde i flera steg. (1) Vad har bedömts vara evidensbaserat? En sökning i Cochrane på ordet autism gav 6 träffar. Ytterligare 66 forskningsrapporter fanns

⁷ Teorier som utgår från omgivningsfaktorer, ömsesidig påverkan och kommunikation.

⁸ Användandet av språklig och icke-språklig förmåga i kommunikativt syfte.

⁹ Databasen Cochrane Library är en internationell organisation som samlar, värderar och presenterar den bästa befintliga vetenskapen inom olika medicinska/hälsoområden. (www.cochrane.com)

¹⁰ Statens beredning för medicinsk utvärdering

Databas för medicinsk litteratur.

nämnda men exkluderades av Cochrane p.g.a. icke evidens. (2) I nästa steg gjordes en sökning i SBU, den gav inga resultat. (3) Som ett tredje steg söktes i PubMed med sökord autism. Pubmed gör inte urval utifrån evidens och ger därför många fler träffar på ordet autism, 8893 träffar. För att göra sökningen mer precis användes fler sökord: autism, therapy, early intervention, parents, education, det gav 21 träffar. (4) Sökning gjordes efter erfarenhet av andra metoder, som syftar till föräldrars kunskapsinhämtning, via kollegers och egen erfarenhet och konferenser inom området.

Vad säger forskningen?

Arbetsättet som vi använt oss av i utvidgad bedömning dvs. "extended evaluation" har undersökts i flera olika studier. En sammanfattning av olika studier har gjorts av Ozonoff och Cathcart (1998).

Effekt på föräldrar och barn:

- Flera studier har visat att efter en "home-program intervention" upplever föräldrar ökad känsla av kompetens och framgång och minskad känsla av depression och stress (Schopler, 1987, Bristol, 1985, 1988, Bristol, Gallagher & Holt, 1993; Short, 1984).
- Marcus, Lansing, Andrews och Schopler (1978) visade på en signifikant förbättring både i fråga om barnets sätt att klara uppgifter och föräldrarnas förmåga att undervisa sitt barn efter att man genomgått ett "home-program".
- På samma sätt fann Short (1984) att föräldrar signifikant förbättrade sin förmåga att undervisa barnen på ett strukturerat sätt och att barnets beteende signifikant förbättrades efter ett "home-program".
- Schopler, Mesibov och Baker (1982) fann via frågeformulär till föräldrar och terapeuter att båda parter bedömde "home-programs" mycket positivt.

Effekt på barnet:

Efter "utvidgad bedömning" kommer en period då föräldrar och även förskolepersonal använder den kunskap om barnet som man fått under perioden. I den tidigare nämnda studien gör Ozonoff och Cathcart (1998) en kompletterande studie efter fyra månaders arbete i hemmet, där effektiviteten hos ett TEACCH baserat "home-program" för små barn med autism utvärderas. Resultaten visade att barnen i försöksgruppen förbättrades signifikant mer än de i kontrollgruppen på PEP¹¹ testets subskalor för imitation, finmotorik, grovmotorik, ickeverbala kognitiva förmågor och genomsnittliga resultat. Försöksgruppens förbättringar var tre till

¹¹ PEP, förkortning av Psychoeducational Profile, en individualiserad bedömning av barn med autism utarbetad vid Division TEACCH

fyra gånger större än kontrollgruppens på alla testresultat. Detta talar för att insatsen var effektiv för utvecklingen hos små barn med autism.

Ett svenskt arbete över evidensbaserad forskning inom området autism utkom i slutet av 2004 (Bohlin m.fl.). I ett kapitel om föräldramedverkan dras preliminära och allmänna slutsatser av aktuell forskning, sammanfattat så här:

- *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 föräldrarna 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 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.*

(Granat 2004, sidan 58).

I databasen Cochrane finns en sammanställning av ”Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders” av Diggle, Mcconachie och Randle (2002). I sammanställningen inkluderades bara randomiserade¹² eller kvasirandomiserade studier.

Kontrollgrupper fanns i samtliga fall, och även en barnrelaterad resultatmätning. Studierna hade fokus på föräldraförmedlad tidig intervention.

Resultaten av sammanställningen kan sammanfattas så här: I den ena studien hittades två signifikanta resultat till fördel för träning via föräldrar, nämligen barnets språk och moderns kunskap om autism. I den andra studien visade sig intensivträningen ge bättre resultat när den utfördes av professionella (men involverade föräldrar) än av föräldrar. Inga skillnader fanns när man mätte föräldrars och lärares uppfattning om färdigheter och beteenden hos barnen. Översikten hade lite att erbjuda i form av implikationer för praktik. 66 studier exkluderades då den forskningen var upplagd på annat sätt.

¹² Randomiserade studier anses vara det vetenskapligt säkraste sättet att visa en interventions effekter. Personer placeras slumpvis i olika grupper, med och utan behandling. Utfallet av behandlingen jämförs.

Liknande metoder

Metoderna som beskrivs nedan är sådana som samtliga används i någon form i Sverige idag och som har fokus på att ge föräldrar kunskap om sitt barns autism och strategier för bemötande.

De som beskrivs är Theraplay, Early Bird och More Than Words (Hanen). Först ges en kort beskrivning av metoden följt av den forskning som respektive metod hänvisar till. Därefter görs en jämförelse mellan metoderna/programmen. "Extended evaluation" finns redan beskriven och är förstås den som mest liknar utvidgad bedömning. I figur 1 ovan återfinns TEACCH (extended evaluation), Early Bird och MTW (Hanen).

Det finns mycket skrivet inom området autism och det är därför möjligt att andra beskrivningar och jämförelser skulle kunna göras.

Theraplay

Theraplay är en metod som utvecklats vid The Theraplay Institute i Chicago, USA och som används i Sverige vid Barn- och ungdomspsykiatriska kliniken i Umeå. "Umeåmodellen" utgår från att barn och föräldrar alltid måste ses i relation till varandra (Lundsteth, 2003). Inledningsvis intervjuar man familjen. Därefter görs en bedömning i flera steg där en av föräldrarna gör nio uppgifter tillsammans med barnet. Terapeuterna och den andra föräldern ser på samspelet genom en "one-way screen", och interaktionen videofilmas. Efteråt ser man tillsammans på filmen och episoderna kopplas till liknande situationer i hemmet.

Efter bedömningen startar behandlingen med Theraplay. Av de två terapeuterna är en barnterapeut och en vuxenterapeut. Bakom en "one-way screen" studerar båda föräldrarna tillsammans med vuxenterapeuten när barnet leker/gör övningar med barnterapeuten. Så småningom kommer en förälder in och tar över barnterapeutens roll.

Barnen kan få Theraplay som sin första behandling, de kan också få det samtidigt med andra typer av insatser (Jernberg, 1998).

Theraplay är ett fokuserat sätt att leka med barnet. Det ger barnet erfarenhet av samspel med andra och ger föräldrarna verktyg att få med sig barnet som annars skulle dra sig undan. Theraplay försöker förändra beteenden, men på ett mer socialt

sätt än många ABA¹³ program. Theraplay har använts för barn med autism sedan det utvecklades för 30 år sedan, och man har mycket positiv klinisk erfarenhet. Det finns publicerat "single case studies" och det har gjorts en kontrollerad studie i Korea. Forskningsdata samlas nu över USA, i Kanada och i Finland. Föräldrar, terapeuter och lärare rapporterar regelbundet signifikanta framgångar när Theraplay används. T.ex. rapporterar specialpedagoger att barn som fått Theraplay i förskolan har lättare att börja i en skolklass, anpassa sig till rutiner, knyta an till läraren och samarbetar bättre med kamrater (Bundy-Myrow & Lindaman 2000).

Hanen

Hanen-programmet grundades på 1970-talet i Kanada och är en föräldrautbildning för att hjälpa föräldrar utveckla barnets kommunikativa färdigheter. Det finns flera olika Hanen-program och 1995 utvecklades Hanens *More Than Words - The Hanen Program for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder*, som är riktat till föräldrar till barn med autism. *More than Words* har sitt teoretiska ursprung inom det sociopragmatiska utvecklingsperspektivet, och föräldrarna får lära sig att använda vardagliga aktiviteter som kontext för att hjälpa barnet att kommunicera.

Metoden innebär en kombination av gruppverksamhet och individuella besök i hemmet med videofilmning och samtal kring t.ex. bemötandestrategier. Programmet har i sitt innehåll fokus på uppmärksamhet, imitation, förståelse och användning av språk, adekvat lek med leksaker och samspel med andra. Andra faktorer som ingår i programmet är strategier för generalisering/ stödjande omgivning, förutsägbarhet och rutiner, funktionellt angreppssätt för problembeteende, familjeengagemang.

Att använda barnets naturliga miljö har undersökts i flera studier och visar att barn med autismspektrumstörningar har bättre språkförståelse och egen språkproduktion i naturliga miljöer än när den vuxne använde ett mer styrande sätt (Delprato, 2001). Andra studier visar att sådana naturalistiska metoder gynnar barnets förmåga att generalisera språket i vardagen (Koegel m.fl., 1998, Koegel m.fl., 1992, McKee m.fl., 1985).

För att behandling för barn med autism ska lyckas måste det ingå en del där föräldrarna får träning/utbildning (Dawson, & Osterling, 1997). Vilken typ av undervisning föräldrar får kan variera både till innehåll och hur den ges. I ena änden finns förespråkare för traditionell beteendeterapi (ABA), som anser att barn med autism måste lära sig språket genom mycket strukturerad operant betingning och måste följa

¹³ Applied Behaviour Analysis, s.k. traditionell beteendeterapi, se figur 1, metoder på den vänstra sidan

en i förväg fastställd plan. I andra änden finns anhängare av utvecklingsteorier och kliniker, t.ex. logopederna och de som jobbar med tidig intervention, som anser att barn med autism lär sig kommunicera genom att vara aktiva deltagare i meningsfulla aktiviteter (Prizant, 1998, se figur 1). Under de senaste tio åren har en mängd forskning visat att barn har nytta av båda sätten (Green, 1996, McEachin m.fl., 1993, Greenspan, 1997), men det har skett en glidning mot arbete i mer naturliga omgivningar (Educating Children with Autism, The National Research Council, 2002). More Than Words betonar en förening av aspekter från både behavioristisk och naturalistiska program: att bryta ner aktiviteter i strukturerade små steg som i ABA program och att erbjuda möjligheter att använda språket i funktionellt syfte så som i mer naturalistiska program. Det finns en mångfald av program som tar detta eklektiska perspektiv (Hart, 1985, Koegel, O'Dell och Koegel, 1989).

Early Bird

The National Autistic Society, NAS, i Storbritannien har utvecklat ett autismspecifikt tremånaderspaket för föräldrar, NAS EarlyBird, som betonar samarbete med föräldrar. Sex familjer deltar i ett tremånadersprogram, som kombinerar gruppsammankomster för föräldrar varje vecka med individualiserade hembesök. Under programtiden lär sig föräldrar förstå autism, bygga social kommunikation och att analysera och använda struktur för att förebygga olämpligt beteende. Att använda video och gruppdynamik är viktiga komponenter i programmet. En effektivitetsstudie har utvärderat programmet och vidare observationer är igång. Detta korta och kostnadseffektiva program med data som stödjer dess effektivitet är en modell för tidig intervention som är mycket populär hos föräldrar (Shields, 2001).

Som en del av en utvärderingsstudie blev alla föräldrar intervjuade efter tremånaderspaketet. Föräldrarna uppskattade särskilt följande: stöd för att förstå sitt barns utveckling och behov, praktiska strategier för att underlätta språk och få med barnet i lek och stöd till förskolor där barnen gick (Whitaker, 2002).

Ovanstående metoder ses i Sverige inte som de enda insatser som barnet och familjen får utan som kvalitetshöjande delar med syfte att öka föräldrars kunskap om barnets autism.

Diskussion

Förutom föräldrautbildning om diagnos, anpassning av miljön och träning av barnet finns idag modeller och möjlighet att ge förståelse för det enskilda barnet, hur det egna barnet samspelar och kommunicerar och vad autism betyder för just

mitt barn. Det är i detta sammanhang som "extended evaluation" och utvidgad bedömning kommer in och, som jag ser det, även Theraplay, Hanen-More Than Words och delvis Early Bird.

Att förstå hur barn med autism tänker, lär sig och organiserar information om den sociala och icke-sociala världen kräver kreativa infallsvinklar och kunskap om barnets specifika inlärningsstil, styrkor och svårigheter. Detta blir viktigt för alla i barnets nätverk. *Hur* barnet förstår världen och gör sig förstått blir sedan basen för *vad* barnet lär sig.

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 (Granat 2004). Beroende på grundsyn ligger sedan fokus antingen på anpassning av miljön och föräldrars och omgivningens sätt att bemöta barnet eller på direkt träning av barnet. Ingen metod idag utesluter det ena eller andra men fokus för insatsen varierar.

Vid en återblick på "extended evaluation" märker vi, som arbetar enligt denna modell, att utvidgad bedömning glidit mot ett tydligare fokus på föräldrars förståelse för sitt barn och på avsikten att ge föräldrar ett medel att generalisera sin kunskap till flera situationer. "Extended evaluation" har mer fokus på färdighets-träning hos barnet, något som i vår modell snarare blir en följd av behandlings-perioden. Detta kan förklaras av att svenska förhållanden ser annorlunda ut än amerikanska, t.ex. går de flesta svenska barn i förskola.

De metoder som till sin form, t.ex. att man arbetar parallellt i olika rum med barnet respektive föräldrarna, mest liknar utvidgad bedömning är förstås "extended evaluation", men också Theraplay. Theraplay har dock ett snävare fokus mot lek och samspel.

Både "extended evaluation" och Theraplay har en modell för överlämnande till föräldrarna som innebär att man under behandlingsperioden låter föräldrarna byta plats med barnterapeuten bakom en "one-way screen". Som vi arbetat med utvidgad

bedömning har det inte riktigt passat in och vi funderar på andra möjligheter för att försäkra oss om att föräldrarna har tagit över. En del av detta är hembesöken före och efter och den därpå följande planen för habiliteringsinsatser, som följs av stöd hemma och på förskolan. Det är dock möjligt att även andra typer av stöd för att föra över teori till praktik behövs.

När det gäller Early Bird pekar Whitaker (2002) på vikten av att vara medveten

om risken att föräldrarna kommer att anta att bara en expert kan arbeta med barnet. Han menar att man ibland behöver en mycket medveten process för överlämnande. Hanens modell där man mellan gruppundervisningen åker hem och filmar samspel mellan barn och förälder och samtidigt "coachar" föräldrarna kring de områden man just då försöker belysa i undervisningen är ett sätt att lösa det på. I Hanens och Early Birds modeller uppstår inte heller problemet med att en expert ska överlämna till föräldrarna, då det hela tiden är föräldrarna som är aktiva med barnet. Hanen och Early Bird arbetar båda med grupper av föräldrar varvat med individuellt stöd.

	Utvidgad bedömning	Extended evaluation	Hanen	Theraplay	Early Bird
Hembesök	X		X		
Föräldragrupper			X		X
Individuellt stöd	X	X	X	X	X
Terapeuten förebild	X	X		X	
Föräldrar aktiva med barnet		(X)	X	(X)	X

Figur 2.
En sammanställning av delar i de olika metoderna för en jämförelse.

Utvidgad bedömning utgör sannolikt en bra grund för familjer med ett barn som nyligen fått diagnos där föräldrarna behöver mycket tid att reflektera över och förstå sitt barn, liksom för familjer som vi redan känner där barnet har en problematik som är svår att förstå.

Hanen har fokus på språk och kommunikation, Theraplay har sin givna roll när lek och samspel är de viktigaste frågeställningarna. De olika metoderna kan också komplettera varandra i olika skeden av barnets habilitering. Early Bird som är en gedigen föräldrautbildning förefaller vara ytterligare ett alternativ för en effektiv start på habiliteringsarbetet.

För att en metod helt och fullt ska kunna passa inom svensk barn- och ungdomshabilitering bör den fungera i teamsammanhang. Utvidgad bedömning, "extended evaluation" och Early Bird förutsätter teamarbete. Hanenkurser leds av logopedier och kräver viss anpassning för att teamet runt barnet ska komma till sin rätt. Theraplay som används på BUP brukas av psykoterapeuter och psykologer och har oss veterligen inte använts inom barn och ungdomshabiliteringen.

Att lyfta fram omgivningens och vardagssammanhangets betydelse ligger i linje med intentionerna i WHO:s senaste klassifikationsinstrument, ICF¹⁴. Socialstyrelsens fältprövningsgrupp för tillämpning av ICF skriver: för att utforma och lyckas genomföra åtgärder som bidrar till delaktighet för individen så måste han eller hon acceptera och förstå den åtgärden. Det första man då har att arbeta med är att stödja individen att utveckla förståelse. Här kan många pedagogiska strategier komma till användning men konkretisering i vardagen har visat sig vara en bra väg (Granlund, Haglund, Lewin, Sandlund, 2005).

Inom Barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne lyfts det salutogena¹⁵ arbetssättet fram. Det pågår ett utvecklingsarbete med att införa ett sådant arbetssätt för att mer hälsoinriktat möta barn, unga och föräldrar. En del i det salutogena tänkandet är att förstå sin livssituation, för en förälder exempelvis, att förstå sitt barn bättre. Genom en utvidgad bedömning kan detta uppnås och på så sätt bidra till en upplevelse av sammanhang, delaktighet och begriplighet. Shopler hänvisar 1987 till flera studier som visar att föräldrar efter avslutade "home-program interventions" upplever ökad känsla av kompetens och framgång och minskade känslor av depression och stress.

Det är viktigt att granska de grunder som metoder bygger på. Hur man bäst utvärderar en metod som innefattar så många mänskliga parametrar som denna är en viktig fråga. Vi kommer att fortsätta samla utvärderingar från föräldrarna. Under projekttiden fick föräldrarna bl.a. svara på frågor direkt relaterade till vilka förväntningar man haft på samarbetet (se Björling m.fl.). Kanske bör utvärderingsformuläret kompletteras med fler frågor kring t.ex. delaktighet, coping och stress. Bailey m.fl. (1998) och Wolery & Garfinkle (2002) föreslår utvärderingsmått som upplevd coping, stress och nöjdhet vid utvärdering av insatser riktade mot familjen.

¹⁴ ICF är förkortning av International Classification of Functioning, Disability and Health, på svenska Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. ICF har en biopsykosocial ansats, dvs. man ser på funktionstillstånd och funktionshinder ur ett biologiskt, psykologiskt och socialt perspektiv.

¹⁵ Det salutogena tänkandet har teoretiskt utvecklats av professor Aaron Antonovsky. Betydelsefulla delar för att uppleva sammanhang i sin tillvaro är att förstå sin situation, att se en mening i den och att kunna hantera den.

Referenser

- Antonovsky, A. (1987).
Hälsans mysterium. Stockholm: Natur och Kultur
- Björling, P., Haglund, N., Lundblad, T., Karlsson, K., Lundström, A-L., Skillö, A. (2004).
Att förstå sitt barns autism, Tidsbegränsat intensivt Familjesamarbete.
FoU rapport nr 3/2004.
- Bohlin, G., Bromark, G., Granat, T., Haglund, N., Sjöholm-Lif, E., Zander, E. (2004)
Mångsidiga intensiva insatser för med autism i förskoleåldern.
En rapport inom projektet evidensbaserad habilitering. Föreningen
Sveriges habiliteringschefer och Stockholms läns landsting.
- Bundy-Myrow, S. & Lindaman, SL. (1999/2000).
Theraplay for children with autistic spectrum disorders.
Newsletter of The Theraplay Institute, Winter 1999/2000.
- Delprato, DJ. (2001).
*Comparisons of discrete-trial and normalized behavioral language intervention
for young children with autism*. Journal of autism and Developmental
Disorders, Jun;31(3):315-25. Review.
- Diggle, T., McConachie, HR., Randle, VRL. (2002).
Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder.
The Cochrane Database of Systematic Reviews, Issue 2.
- Gerland, G., Hartman, G., Larsson, S. (2002).
Autism - svårigheter och möjligheter. Umeå. Specialpedagogiska institutet.
- Granlund, M., Haglund, L, Lewin, B., Sandlund, M. (2005).
Egenbedömning av delaktighet enligt ICF. Mälardalens högskola.
- Goldstein, H. (2002).
*Communication Intervention for Children with autism: A Review of Treatment
Efficacy*. Journal of autism and Developmental Disorders, Vol 32, No 5.
- Jernberg, A. (1998).
*Theraplay: Helping parents and children build better relationships through
attachment-based play*. San Francisco, Calif.: Jossey-Bass; Hemel Hempstead:
Prentice Hall.
- Lundsteth, L. (2003).
Föräldrar och barn i samspel, en metod att bedöma och stärka samspel.
Artikel ur POMSbladet nr 3.

- Mesibov, G.B., Shea, V., Schopler, E. (2004).
The TEACCH Approach to Autism Spectrum Disorders.
Dordrecht; London: Kluwer Academic/Plenum.
- Ozonoff, S. & Catchcart, K. (1998).
Effectiveness of a Home Program Intervention for young children with autism.
Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol 28, No. 1, 1998.
- Peeters, T. (2004).
Autism – the search for meaning, presenterat på Samrådets konference
12-13 nov 2004.
- Prizant, BM. & Wetherby, AM. (1998).
Understanding the continuum of discrete-trial traditional behavioural to social-pragmatic development approaches in communication enhancement for young children with autism /PDD. Seminars in speech and language-Volume
19, Number 4.
- Shields, J. (2001).
The NAS Early Bird Programme: partnership with parents in intervention. *The National Autistic Society. Autism*. Mar; 5(1): 49-56. The National Autistic Society, London, UK.
- Shopler, E. & Mesibov, G.B. (1984).
The effects of autism on the family. Kap 4 Schopler, E., Mesibov, G., Shigley, H. & Bashford, A. *Helping Autistic children through their parents, The TEACCH Model*. New York: Plenum P., cop.
- Whitaker, P. (2002).
Supporting families of preschool children with autism: what parents want and what helps. *Autism* Dec; 6 (4): 411-26. Leicestershire County Council, UK.
- Wolery, M. & Garfinkle, AN. (2002).
Mesasures in intervention research with young children who have autism. Journal of autism and Developmental Disorders, Oct;32(5):463-78.

Internet

www.hanen.org

www.nas.org.uk

www.skane.se/habilitering

www.theraplay.org

www.socialstyrelsen.se

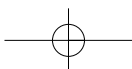
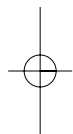
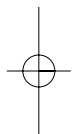
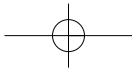
Utgivna rapporter genom FoU-enheten

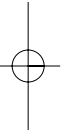
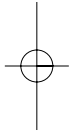
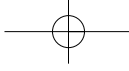
- Nr 1/2002 Föräldrars upplevelse av delaktighet**
En fokusgruppsundersökning
Gunilla Hultberg
ISBN: 91-7261-000-X
- Nr 2/2002 Döva i Skåne.**
Från projekt till regionalt resursteam för döva
Lena Göransson och Sven-Erik Malmström
ISBN 91-7261-030-1
- Nr 1/2003 Barns upplevelser av delaktighet i sin habilitering**
Carina Bolin, Petra Bovide Lindén och Stefan Persson
ISBN 91-7261-034-4
- Nr 2/2003 Farvatten och blindskär i barnhabilitering**
Examinationspaper från en påbyggnadsutbildning
Magnus Larsson och Britta Högberg (red.)
ISBN 91-7261-035-4
- Nr 3/2003 Tid till eget ansvar?**
Tidsplanering i förskola/skola och dess inverkan på aktivitet och delaktighet för barn och ungdomar födda med ryggmärgsbräck
Eva Svensson
ISBN 91-7261-036-0
- Nr 1/2004 Från bildterapi till Cor ad Cor**
inom barn- och ungdomshabiliteringen
Agneta Sofiadotter och Lotta Anderson
ISBN 91-7261-037-9, ISSN 1652-2516
- Nr 2/2004 Nätverksbaserad målinriktad intensiv träning NIT**
Ulrika Edin, Carita Smyth och Magnus Larsson
ISBN 91-7261-039-5, ISSN 1652-2516

- Nr 1/2005** **Hur taktill massage påverkar ungdomar med smärtproblematik**
Eva Svensson och Inger Bille Hansen
ISBN 91-7261-43-3, ISSN 1652-2516
- Nr 2/2005** **Habiliteringen i Malmö. Så växte den fram**
Ingrid Bjerre och Kerstin Ödlund
ISBN 91-7261-042-5
- Nr 3/2005** **Hur använder barn med autism pektdator som
alternativ kommunikation?**
Anja Morell
ISBN 91-7261-044-1, ISSN 1652-2516
- Nr 4/2005** **Cirkus – en annorlunda träningsform**
för barn och ungdomar inom habiliteringen
Katarina Lauruschkus, Anette Wennström och Björn Harrysson
ISBN 91-7261-051-4, ISSN 1652-2516
- Nr 1/2006** **Hanen föräldrautbildning – en utvärdering**
Pernille Holck
ISBN 91-7261-054-9, ISSN 1652-2516
- Nr 2/2006** **AKK med hjälp av pektdator för barn med autism**
En metodutveckling baserad på tre fallstudier
Anja Morell
ISBN 91-7261-055-7, ISSN 1652-2516

Utgivna bulletiner genom FoU-enheten

- Nr 4/2003** **Dövblinda i Skåne**
– en förstudie
Lena Göransson
ISBN 91-7261-038-7
- Nr 3/2004** **Att förstå sitt barns autism**
– Tidsbegränsat Intensivt Familjesamarbete **TIF**
Peter Björling, Nils Haglund, Tarja Lundblad, Kristina Karlsson,
Anna-Lena Lundström och Ann Skillö.
ISBN 91-7261-041-7
- Nr 1/2005** **Människans bästa vän är hunden**
– om service- och signalhundar för personer med funktionshinder
Björn Harrysson.
ISBN 91-7261-047-6
- Nr 2/2005** **Vilken cirkus!**
Cirkusträning som alternativ behandling på Vuxenhabiliteringen
i Malmö och Trelleborg
Frida Svantesson
ISBN 91-7261-050-6
- Nr 3/2005** **Att införa ett salutogent arbetssätt inom
Barn- och ungdomshabiliteringen**
Carina Bolin och Stefan Persson
ISBN 99-7261-50-6
- Nr 1/2006** **Olika stödinsatser till föräldrar med utvecklingsstörning**
– och några exempel på tillämpningen av Marte Meo
Susanne Fejne, Marianne Lundquist Öhrn och Björn Harrysson
ISBN 91-7261-056-5





Habilitering & Hjälpmedel
Forsknings- och utvecklingsenheten
Barn- och ungdomshabiliteringen

Regionhuset, Box 1, 221 00 Lund
Tfn. 0771-22 23 40 • Fax. 046-77 05 40
e-post: habhjalp@skane.se
www.skane.se/habilitering

