

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 universitetsstudier 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 eftersträvansvärt 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 eftersträvänsvärt 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 utlagda utifrån ålder och förmåga, vilka syftar till att uppnå uppsatta och tydligt formulerade mål.
- **Planerade och systematiskt utlagda 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 tillägnandet 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 inlärningsituationerna.
 - 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 förfinas och justeras 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. Inlärd 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 d v s 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