

# 1

# Rekommendationer

Gunilla Bromark

Tina Granat

Nils Haglund

Eva Sjöholm-Lif

Eric Zander

Reviderad 2010 av Gunilla Bromark och Tina Granat

## Inledning

Konsensus råder inom området om att insatser bör erbjudas barn och deras familjer så snart som möjligt efter upptäckt/diagnos inom autismspektrumet. Välplanerade tidiga insatser skall ses som en väsentlig del av habiliteringen för personer med autism i ett livsperspektiv. Rekommendationerna som följer här nedan bygger på värdering av det aktuella kunskapsläget (se Granskning av det vetenskapliga underlaget) och diskussionen om gemensamma faktorer. De gemensamma faktorerna är en allmänt omfattad uppfattning om vad program för små barn med autism behöver innehålla och beakta utifrån kunskapsläget och beprövad erfarenhet (se Gemensamma faktorer relaterade till effektivitet).

Kunskapsläget om de mångsidiga programmen och diskussionen om de gemensamma faktorerna bygger huvudsakligen på anglosachsisk forskning. De flesta av de beskrivna programmen är utvecklade i USA. I rekommendationerna har hänsyn tagits till svenska 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. I Sverige ligger ansvaret inom landstingets habiliteringsverksamhet i nära samarbete med kommunen.

Behoven och förutsättningarna hos varje barn och familj är varierande. Av detta följer att insatserna också behöver variera och att det sannolikt behövs olika upplägg för olika individer. Hänsyn behöver också tas till organisatoriska och kulturella sammanhang (för konkreta exempel, se t ex Bromark, 1999; Chorpita *et al.*, 2002; Webster *et al.*, 2003). För att garantera hög kvalitet på insatserna är det eftersträvarsvärt 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 bör man upprätta en övergripande individuell plan enligt SOSFS 2008:20 (Socialstyrelsen, 2008). 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. För att uppnå tydlighet om ansvarsfördelning bör alla inblandade godkänna planen med sin underskrift.

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 viktigt att upprätta och genomföra en övergripande plan med ett individuellt program (se Planering under punkt 3 ovan) så snart en diagnos inom autismspektrumet misstänks. Med dagens metoder kan i många fall diagnos fastställas från ungefär två års ålder.
- **Hög intensitet**

Med hög intensitet menas 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 utifrån ålder och förmåga, vilka syftar till att uppnå uppsatta och tydligt formulerade mål.
- **Planerade och systematiskt upplagda inläringstillfällen i starkt understödande miljöer**

Barn med autism ägnar spontant mindre tid åt fokuserade och socialt inriktade aktiviteter när de befinner sig i ostrukturerade och/eller ej tillrättalagda sammanhang. Därför är det viktigt 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 det individuella upplägget utgår från 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 ovan nämnda 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.
- Socialstyrelsen (2008) SOSFS 2008:20. Föreskrift om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering.
- 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.