

4

Gemensamma faktorer relaterade till effektivitet

Gunilla Bromark

Ur rapporten

Mångsidiga intensiva insatser
för barn med autism i förskoleåldern

Sammanfattning

Det empiriska stödet blir allt starkare för vad som är verksamt i de mångsidiga programmen. De mest väldokumenterade och i USA vanligast förekommande programmen delar 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. Inlärningspsykologiska principer 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.
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, inlärningsstrategier 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 skolförberedelse 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 & Vismara, 2008). 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, men de gemensamma faktorerna får ett allt tydligare empiriskt stöd i aktuella översikter (Howlin *et al* 2009; Reichow & Wolery, 2009; Eldevik *et al* 2009; Eikeseth, 2009; Rogers & Vismara, 2008).

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 skraddarsytt program för varje barn samt lämpligt utbildad och omvårdande personal.

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). Rogers och Vismara uppdaterar Rogers översikt från 1998 och inkluderar studier publicerade 1998-2006. Frågeställningen är vilken evidens det finns för tidiga effektiva interventioner för barn med autism. Deras slutsatser och rekommendationer går i linje med NRC till vilka de hänvisar (Rogers & Vismara, 2008).

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 (Howlin, *et al* 2009; Reichow & Wolery, 2009; Eldevik, *et al* 2009; Eikeseth, 2009; Rogers & Vismara, 2008).

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 träningsituation 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 *et al* (2006) har gjort en replikation 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 (2007).

Eldevik, *et al* (2006) genomförde en studie där två grupper av barn med autism och utvecklingsstörning, fick så kallad lågintensiv träning. Experimentgruppen fick beteendeterapeutisk träning enligt TBA och kontrollgruppen fick eklektisk träning. Båda grupperna erhöll i medeltal 12 tim träning per vecka. Studien är en retrospektiv jämförelse mellan de två grupperna avseende begåvning, språk, adaptiv förmåga. Barnen fick under 20 tim träning/vecka. Experimentgruppen utvecklades mer, med avseende på begåvning, språk, och adaptiv förmåga vid uppföljande mätning efter två år. Lågintensiv träning enligt TBA är mer effektiv än annan lågintensiv träning. Intensitet viktigt för resultat av behandlingsinsatser.

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 icke tillrättalagda sammanhang. Detta försöker man i alla program motverka med systematiskt planerade och utvecklingsmässigt anpassade pedagogiska aktiviteter som syftar till att nå 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 inläringstrategier. Smith och Magyar (Smith & Magyar, 2003) beskriver olika TBA-inläringstrategier: *discrete trial training* är en en-till-en-baserad träningssituation 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 förspecificerade 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 träningssituationer, 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 skrivinläring. 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. Socialstyrelsen i Sverige har utfärdat en föreskrift om samordning i habilitering (SOSFS 2008:20). För det enskilda barnet bör man upprätta en övergripande individuell plan där det bland annat formuleras 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. Alla inblandade godkänner planen.

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). Vineland II kommer att normeras och översättas till svenska under 2010 och 2011. Nästan alla program utvärderar kognitiv funktion och i senare studier ofta även 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 förfina 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).

Cohen et al (2006) har i en studie upprepat Lovaas intensivträningsprogram i kommunal verksamhet, för att se vilka resultat som kan uppnås. En jämförelse gjordes mellan två grupper där experimentgruppen fick träning enligt Lovaas "early intensive behavioral intervention" (EIBI). Barnen i kontrollgruppen fick "specialundervisning" inom den ordinarie förskoleverksamheten. Experimentgruppen visade en signifikant ökning vad gällde begåvningsmått och adaptivt beteende. Barnen i kontrollgruppen förbättrades också, men experimentgruppen presterade bättre i alla avseenden. Resultatet visade att behandling kan genomföras inom kommunal verksamhet med positiva resultat.

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 utbildningsdepartement (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, logopeders 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 universitetsstudenter 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, räcka 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. (2007). 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.
- Eikeseth, S. (2009). Outcome of comprehensive psycho-educational interventions for young children with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 158–178.
- Eldevik, S., Hastings R.P., Huges, C.J., Jahr, E., Eikeseth, S., Cross, S. (2009). Meta-Analysis of Early intensive Behavioral Intervention for Children with Autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 38(3), 439-450.
- 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.
- Howlin P., Magiati, I., Charman, T. (2009). Systematic Review of Early Intensive behavioral Interventions for Children With Autism, *American Association on Intellectual and developmental Disabilities*, 114, 23-41.

- 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.
- Reichow, B., & Wolery, M. (2009). Comprehensive Synthesis of Early Intensive Behavioral Interventions for Young Children with Autism Based on UCLA Young Autism Project Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 39*, 23-41.
- 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.
- Rogers, S.,J.& Vismara, L., A. (2008). Evidence-Based Comprehensive Treatment for Early Autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology, 37*, 8-38.
- 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
- Socialstyrelsen (2008) SOSFS 2008:20. Föreskrift om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering.
- 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.

