

Tiltak for barn og unge med autisme

Oslo 15. nov. 2011

Psykologspesialist
Sidsel Romhus,
Autismeteamet,
Nordlandssykehuset,
Bodø



Autisme kjennetegnes ved:

1. Kvalitativ svikt i evnen til gjensidig sosial samhandling.
 2. Kvalitativ svikt i evnen til verbal og ikke-verbal kommunikasjon, og aktiviteter som krever fantasi/ forestillingsevne.
 3. Sterkt begrenset, repeterende, og stereotyp atferdsrepertoar, interesser og aktiviteter.
- Debut før 3-års alder.

Hvor tidlig oppdager foreldre autisme hos sine barn?

- En studie sammenlignet foreldre som hadde et eldre barn med autisme med foreldre som hadde eldre barn med vanlig utviklingsforløp (Ozonoff et al 2009)
- Ved 12 mnd viste foreldre som hadde barn med autisme, klart mer bekymring (for barn som seinere fikk diagnose) enn de andre foreldrene
- Ved 6 mnd samsvarte ikke bekymring med seinere diagnose.

Autismespekter diagnoser

- Barn innen autismespekteret kan fungere svært ulikt og ha ulike behov for hjelp og støtte.
- De mest brukte diagnosene i dag er:
 - Barneautisme
 - Asperger syndrom
 - Atypisk autisme
 - Uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse/ PDD -NOS

“Autismelandskapet” har endret seg

Det henvises flere:

- Småbarn (to- åringer og yngre)
- Eldre barn uten utviklingshemming
- Ungdom og voksne med psykiatriske tilleggsvansker

Forslag for DSM V

En betegnelse for vansker i autismespektret – Autismespekterforstyrrelser (ASF)

- ▣ Ikke skille mellom autisme, PDD-NOS, Asperger syndrom, disintegrativ forstyrrelse i barndommen
- ▣ Ikke skille på bakgrunn av etiologi (Rett syndrom, eller kjente genetiske vansker).

Forekomst

- Internasjonale studier anslår det til at 50-70 personer av 1000 har en autismspekterforstyrrelse. Flere mener det er så mye som 1 %
- Gjennomgang av 28 studier gjennomført etter 1987 anslo forekomsten av barneautisme til 13 pr. 10 000. Det var 4 ganger så mange gutter som jenter med diagnosen (Fombonne, 2007).

Et barn med autisme

er først og fremst et barn

- med medfødte disposisjoner og egne individuelle erfaringer

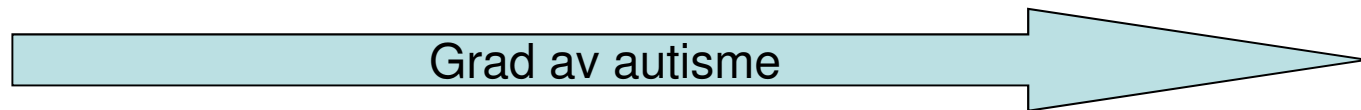
- men hvor det har oppstått en forstyrrelse (genetisk/ biologisk) i hjernes utvikling

- som har ført til forstyrrelse på sentrale utviklingsområder

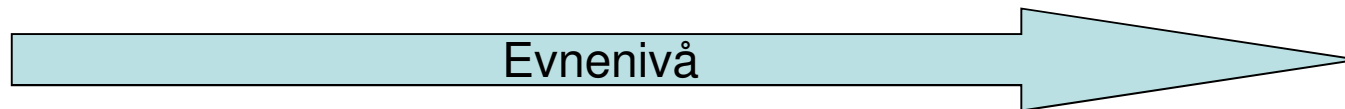


Hvordan vanskene til et barn med autisme arter seg, avhenger av:

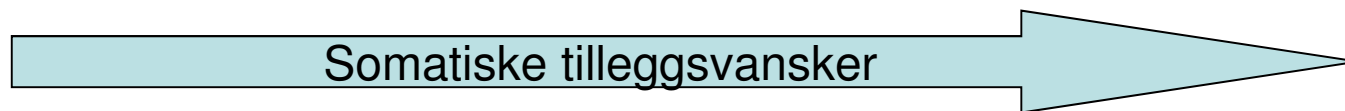
Grad av autisme



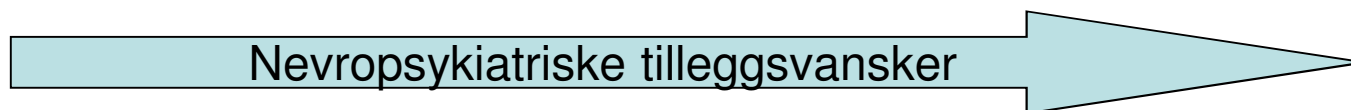
Evnenivå



Somatiske tilleggsvansker



Nevropsykiatriske tilleggsvansker



Miljøfaktorer



Utviklingspsykologisk perspektiv

- Autisme er definert som en utviklingsforstyrrelse
- Tilnærming som fokuserer på samspill mellom barn med autisme og deres miljø over tid (transaksjonsmodell)
- Fokus er ikke bare på egenskaper eller vansker hos barna med ASD, men på påvirkning fra miljøet rundt dem, og hvordan dette sammen former deres utvikling.
- Forståelsesvanskene og spesielle interesser som utvikles hos barn med autisme medfører at de ikke påvirkes av vår felles kultur på samme måte som andre

Kognitive forklaringsmodeller

- Svak sentral koherens. Vansker med å integrere informasjon til en meningsfull enhet. Preferanse for detaljer.
- Teorien om sinnet – Mentalisering: Evne til å forstå at andre har tanker og følelser som er forskjellige fra ens egne
- Eksekutive vansker: Velge riktig informasjon å reager/konsentrere seg om, fleksibel oppmerksomhet, å "sjekke feil" -vurdere ny kurs, automatisering av ferdigheter
- Affektregulering: Evne til å kunne tilpasse følelsesuttrykk til den aktuelle situasjonen
-

1. Vansker med gjensidig sosialt samspill:

- Deler ikke spontant glede, interesser eller aktiviteter med andre.
- Vansker med tolkning av sosiale signaler.
- Inadekvate reaksjoner på sosiale og emosjonelle signaler, eks. nedsatt eller avvikende reaksjon på andres følelser
- Vansker med å lese og tilpasse seg sosiale situasjoner – forståelse av "usynlige" regler

Vansker med sosial forestillingsevne

- Vansker med fantasilek og rollelek/ å leke at ting er noe annet enn de faktisk er.
- Vansker med å forstå at andre tenker, føler, har opplevd andre ting enn en selv – sette seg i en annens sted - mangel på dette medfører store forståelsesproblemer og kommunikasjonsproblemer

2. Språk og kommunikasjon

- De fleste barn med autisme har en sein og avvikende utvikling og bruk av språk.
- De språklige ferdighetene utnyttes ikke i kommunikasjon.
- Mange utvikler ikke funksjonelt talespråk (ca. 50%). Hos dem som snakker er språkferdighetene svært varierte (ekkotale, reversaler, monologer, fraser)
- Det er også problemer med nonverbal kommunikasjon; gester, mimikk, kroppsholdning, blick.

Kommunikasjon

- Dårlige dialogferdigheter – vansker med å føre en samtale.
- Henvender seg i liten grad til andre (begrenser seg ofte til å svare på spørsmål).
- Svarer ofte ikke på tiltale.
- Mange gjentar spørsmål eller fraser de har hørt tidligere (ekkotale).

Kommunikasjon – evne til å uttrykke seg

- Har barnet mulighet til å gi uttrykk for ønsker og behov? Eller trenger det alternative hjelpemidler
- Selv barn med godt talespråk, kan ha nytte av slike hjelpemidler når de blir frustrert eller stresset (eks. pause –kort)
- Har vi ”lært” barnet at utfordrende atferd er mer effektivt enn akseptable kommunikasjonsstrategier?

Kommunikasjon - forståelse

- Har barnet oppfattet og forstått det vi sier/ stiller krav om?
- Har vi tatt hensyn til latenstid?
- Hjelper vi barnet til å rette oppmerksomheten mot det vi ønsker
- Understøtter vi vårt budskap med tegn eller bilder
- Er barnet i stand til å innfri det vi krever? – eller trengs det mer hjelp/ bedre tilrettelegging

Turtaking er grunnlaget for kommunikasjon

- Man kan ta tur å lage lyd/ vokalisere men også
- Ta tur å trille ball eller kjøre bil fram og tilbake.
- Ta tur i spill
- Hvor lett får man barnet med på slike aktiviteter?

Felles fokus

- Retter ofte oppmerksomheten mot andre forhold enn det de andre barna gjør. Fasineres for eksempel av detaljer.
- Overser/ "filtrerer bort" mye av den informasjonen andre barn umiddelbart fokuserer på. De andre tar et overblikk og får med seg det som er viktig ut fra våre normer og kultur
- Vansker med å følge andres peking og blikkretning
- Vansker med å henlede andres oppmerksomhet mot noe de ønsker eller vil kommentere på

3. Atferd og interesser

- Begrenset atferdsrepertoar
- Få interesser eller intense særinteresser
- Stereotype aktiviteter
- Avhengighet til uvanlige gjenstander eller opptatthet av bestemte gjenstander
- Negative reaksjoner på forandringer i miljø
- Opptatt av rutiner, vanskelig for å bryte mønster

Tilleggsvansker

- Utviklingshemming/ lærevansker
- Epilepsi
- ADD/ADHD, eller uvanlig aktivitetsnivå
- Tics/ Tourettes syndrom
- Tvang - OCD
- Depresjon
- Sære matvaner/ feilernæring
- Atferdsvansker – utagering med sinne/ frustrasjon
- Vansker med affektregulering
- Søvnproblematikk
- Angst/ engstelighet
- uvanlige reaksjoner på sensoriske stimuli (lyd, berøring, smerte, lys, lukt, smak)

Annerledes persepsjon/ persepsjonsforstyrrelser

- Hyper- og hypo-sensitivitet for:
- -lyder
- -synsinntrykk
- -berøring
- -lukt, smak
- -smerte og temperatur

Stress

- Forståelsesvansker og endrede sanseopplevelser medfører ofte et høyere stressnivå hos barn med ASF
- Det skal mindre til før "begeret flyter over" (tålegrensen overskrides) og barnet får et emosjonelt utbrudd – som virker urimelig i aktuell situasjon

Utfordrende atferd

- Den utfordrende atferden kan som regel oversettes med et av følgende budskap:
- "Se på meg"
- "Vær så snill å ikke be meg om dette"/ "La meg slippe"
- "Vær så snill å gi meg....."
- Vi kan velge å se utfordrende atferd som en strategi for å mestre hverdagen

- Barnet tyr til utfordrende atferd i mangel på;
 - kommunikasjonsferdigheter,
 - mer hensiktsmessige strategier,
 - mangel på riktig og relevant informasjon
 - som et resultat av misforståelser
- Dette kommer ofte på toppen av høyt stressnivå og persepsjonsforstyrrelser

- Utfordrende atferd blir ofte møtt med konsekvenser rettet mot selve atferden – uten at det gjøres noen systematisk kartlegging/ analyse for å finne årsaken eller funksjonen til den utfordrende atferden

- Autisme betyr ikke at barn over hodet ikke mestrer de samme ferdighetene som andre, men at det bruker ferdighetene i mye mindre grad enn barn på tilsvarende utviklingsnivå. (Kan vise en leke til mor, men gjør det bare når det er noe helt spesielt interessant)
- Barnet viser ofte ferdigheten på eget initiativ, ikke andres. Eks. barn med autisme kan smile, men det gjengjelder ofte ikke ditt smil.

- Det finnes ingen behandling som kan helbrede autisme
- Det er effektivt å sette inn tiltak tidlig.
- Hvilke tiltak er de mest effektive for hvilke barn? – Det finnes det ikke noe entydig svar på.



Det finnes mange behandlinger og foreldre bruker mye penger på dem

- Aksepterte og dokumenterte tilbud
- Mer omstridte alternative tilbud:
- Sensoriske terapier, medisiner, dietter og kottilskudd, biofeedback, avslapping/ meditasjon, massasje, vagus nerve stimulering, healing, akupunktur, hypnose, svømme med delfiner.
- Howlin: Av 112 familier brukte 74% alternative terapien, ev. som supplement.

- De fleste klinikere og pedagoger i autismefeltet styres av de grunnleggende prinsippene?
- Hva virker?
- Hvorfor virket det?
- For hvem virker det?
- Hva kan få det til å virke bedre?
- Hva annet er det som virker?

Viktige tiltak

- Informasjon om barn med AFS "kultur" til familie, medelever og nærpersoner
- Skape felles forståelse for barnets vansker
- Oversikt og struktur – gir trygghet og minsker stress
- Gi tydelig beskjed om hva vi forventer av barnet i konkrete situasjoner
- Mange blir mindre stresset når de har noe å gjøre hele tiden - trenger hjelp til å få kontroll over dagliglivet
- Tilrettelegging av miljø ("skjerming", mestring)
- Forberedelse
- Jevnlige støttesamtaler på skolen - hjelp til å forstå, løse konflikter, prøve nye ting

Miljøregler (etter regler fra Nordvoll skole)

- Ta barnet i å gjøre noe riktig; ros og belønn positiv atferd!!
- Si hva barnet skal gjøre, ikke hva det ikke skal gjøre.
- Vær tydelig og konkret overfor barnet. Støtt opp under budskapet ditt med tegn eller bilder for barn som trenger det
- Tilrettelegg for mestring, og gi tilstrekkelig tid (eks, påkledning)
- Alle nærpersoner må bruke elevens hjelpemidler (både for struktur og kommunikasjon) og vedtatte regler/ tiltak må respekteres.

Opplæringsmål

- Hva er viktig å lære for barn med autisme?
 - Det avhenger av det enkelte barns alder, forutsetninger og interesser
 - Miljøet barnet vokser opp i (lokal kultur); viktig å kunne delta.
 - Det viktigste er et godt liv.
 - Opplæringsmål for hvem? Barnet eller miljøet.

Felles forståelse av barnet og relevante tiltak:

Boken om Kennet

- Er laget av spesialpedagog og assistent i samarbeid med foreldrene.
- Er skrevet i jeg- form.
- De fleste bildene er klippet fra videofilm, fordi det er vanskelig å få tatt stillbilder av ønsket situasjon.
- Ble ferdig til Kennet skulle begynne på skolen.

Innhold

- Kort beskrivelse av Kennet og hans vansker og behov.
- Hvem er jeg?
- Min epilepsi.
- Hvordan bli kjent med meg?
- **Aktiviteter og interesser**
- **Rutiner i barnehagen** (på og avkledning, måltid, toalett, samlingsstund, utetid)
- Kommunikative uttrykk er knyttet til aktiviteter og rutiner.

Struktur og forutsigbarhet; eks. fra Vegards bok

Jeg skal til enhver tid vite:

- **Hvor jeg skal være**
 - **Hva jeg skal gjøre**
 - **Hvor mye jeg skal gjøre**
 - **Hvem jeg skal gjøre det sammen med**
 - **Hva jeg skal gjøre etterpå**
-
- Når jeg vet alle disse tingene, blir det så mye lettere for meg å fokusere på det som foregår her og nå, både når jeg har jobbeøkter, er på kafé, kjører buss eller spiser frokost.

Struktur og oversikt

- Dagsplaner/ukeplaner/ månedsplaner
- Aktivitetsplaner (skoletimer, butikk, tur, besøk o.l)
- I-phone og I-pad (applikasjon med dagsplanlegger, også med piktogram)
- Handlingskjeder f
- Overgangssituasjoner
- Organisering av miljøet
- Hvem skal barnet være sammen med
- Etabler gode rutiner i forhold til nye aktiviteter, slik at de ikke trenger å endres
- Gi tydelige beskjeder/ gjør klart hva du forventer av barnet

Dagsplan med konkreter og bilder



Tre hovedretninger innen tiltak (Howlin et al 2009)

- Fokus på kommunikasjon
- Fokus på utviklingspsykologiske/pedagogiske strategier
- Vekt på atferdsterapeutiske prinsipper for å fremme læring og atferd
- Mest forskning på tiltak for de yngste barna

NAS rapport (National Academy of Sciences): Opplæring av barn med autisme

- 9 tilnærminger som hadde en viss effekt:
 - 3 med fokus på utvikling, samhandling og familieveiledning
 - 2 strukturerte atferdsterapeutiske opplegg
 - 4 kombinasjoner av disse med vekt på opplæring i naturlige situasjoner

DIR/ Floortime (S.Greenspan)

- Developmental (barnets utviklingsnivå)
 - Individual differences (barnets unike måte å oppfatte, regulere seg og respondere på)
 - Relationship based (barnet lærer gjennom samhandling med nærpersoner, som tilpasser sine følelsesmessige reaksjoner til det aktuelle barnets behov.
- Konsulenter trener foreldre i å samhandle med sine barn for å fremme emosjonelle bånd og kommunikasjon ved bruk av modellæring, veiledning og video.

Evaluering av Floortime

- Resultater rapporteres for ASF generelt
- Rapporterer intervensjoner som varer fra 3-12 mnd.
- Studier av enkelt barn og grupper
- Måles ved timer veiledning til foreldre, eller timer foreldrene samhandler med barna
- Ulike mål på framgang
- Rapporterer effekt (sammenlignet med andre intervensjoner)

EIBI (Early Intensive Behavioral Intervention) gjennomgang av 11 studier (Howlin et. al. 2009):

- Intensitet i tilbudet: estimat 29.8 t pr. uke vs. 19.1 t i kontrollgruppene (intensiv trening med foreldre, EIBI med redusert intensitet, spesialundervisning og lignende)
- Klar gjennomsnittelig økning i IQ skårer og språkskårer – men ikke for alle barna
- Tendens til at de barna som fungerte best i utgangspunktet, hadde de beste resultatene

NAS rapport 2001

- Atferdsterapeutiske tilnærminger har fokusert mye på pedagogiske resultater som kan måles på tester og endringer i observerbar atferd (eks. selvstimulering, selvskading).
- Utviklingspsykologiske og relasjonsbaserte tilnærminger har fokusert på relasjon, sosiale ferdigheter, spontan kommunikasjon (initiativ)

Tiltak for de yngste bør ha fokus på
(Zwaigenbaum et al 2009):

- Læring i naturlige situasjoner
- Barnets initiativ
- Utvikling av ikke-verbal intensjonell kommunikasjon (gester, peking, blikk)
- Gjensidig lek/ samhandling
- Sensorisk- motorisk utforsking

Evaluering av behandling fra (NAS):

- Det er forskningsmessig støtte for flere tilnærminger, inkludert DIR/ Floortime og atferdsintervensjoner.
- men det kan ikke påvises en tydelig og direkte forbindelse mellom en spesifikk intervensjon og barnas framgang (store variasjoner).
- Ikke tilstrekkelig sammenligning av ulike behandlingsformer.
- Konkluderer med at effektive tiltak/ behandlingsformer avhenger av behovene til det individuelle barn og dets familie.
- Atferdsintervensjoner som benytter naturlige læringsarenaer og fokuserer på barnets interesser, virker mer effektive en mer tradisjonell "særtrening".

Evaluering av behandling forts.

- En **viss** enighet om **visse** aspekter for **noen undergrupper** av personer med autisme, spesielt de yngste (NAS).
- Ingen enighet i feltet om hva som er effektiv, evidens- basert behandling for hele spektret av mennesker med **autismespekterforstyrrelser** (drøftes i Mesibov & Shea: Evidence –based practices and autism. *Autism* 2011, 15 114-133)

- Variabler som er enkle å måle og egner seg for statistiske analyser er ikke nødvendigvis de beste indikatorene på viktige, langsiktige målsettinger for mennesker med autisme:
 - "et godt liv" / generell tilfredshet
 - tilhørighet i samfunnet
 - personlige relasjoner

Myter

- Det finnes en behandling som kurerer autisme
- Det finnes noen tiltak/ tilnærminger som passer for alle
- Tiltak virker uavhengig av hvem som gir dem (uavhengig av personlig relasjon/ kjemi)

Forskning bør fokusere på (ifølge Howlin):

- Hvilke karakteristika ved barnet
 - passer godt med hvilke tiltaks karakteristika
 - og fører til bedre resultater
 - på hvilke områder
- og ikke på "hvilke tiltak er mest effektive"

- Pedagogisk forskning bør fokusere på "livs målsettinger"
- Inkludert, men ikke begrenset til akademiske ferdigheter