

Alternativ behandling ved Autisme

Indledning

I al den tid autisme har været kendt som en diagnose, er der med mellemrum dukket forskellige bud på alternativ behandling op. Videnscenter for Autisme og Landsforeningen Autisme modtager mange henvendelser, når en ny behandlingsmetode kommer i søgelyset. For tiden er det Son-rise metoden, tidligere var det holding-terapi, delfin-terapi, mega-vitamin-terapi, kranio-sakral-terapi, og i øjeblikket er der mange henvendelser om gluten- og caseinfri kost. Modellen på forsiden af dette blad viser nogle af de mange behandlingsmetoder, der anvendes over for personer med autisme.

Jeg vil i denne artikel omtale fire forskellige "alternative behandlingsformer", der gennem årene er blevet og stadig bliver tilbudt børn med autisme. Ud over at give en kort redegørelse for den enkelte behandlingsform/terapi (jeg bruger ordet "terapi" i resten af denne artikel, da det også dækker den engelske betegnelse), vil jeg komme ind på den teori, som den enkelte terapi bygger på. Jeg vil også omtale eventuelle undersøgelser af terapiens mulige effekter - eller mangel på samme.

Det vil ikke være muligt i artikelform at beskrive den enkelte terapiform fyldestgørende med skyldig hensyn til dens historie, teori og erfaringsbaggrund i øvrigt. For uddybning og en mere detaljeret diskussion henvises til litteraturlisten til sidst.

Når jeg har valgt netop disse fire terapier, er det først og fremmest, fordi de tilsammen giver et billede af, hvad alternative behandlingsformer kan indebære med hensyn til teori og praksis i forbindelse med autisme. De har hver især været fremme i den offentlige debat i mere eller mindre grad i mange år. Efter gennemgangen vil jeg på et generelt plan diskutere baggrunden for og relevansen af alternative behandlingsformer.

Son-rise metoden (eller Optionmetoden)

Son-rise metoden er et behandlingsprogram, som tilbydes på Option Institute (1) i Sheffield Massachusetts, USA og er blot en mindre del af det program, som instituttet tilbyder under den fælles betegnelse Option Approach (Option metoden). Den har en generel filosofisk tilgang til livet. Meget kortfattet kan man sige, at filosofien bl.a. indebærer følgende antagelser:

- Menneskets følelser opstår ud af vores forventninger og forhåbninger.
- Gennem dialog med en terapeut, eller én selv, kan vi ændre vores forestilling og dermed vores følelser. Vi har altid som mennesker en mulighed ("option") for at møde situationen anderledes.
- Vi kan vælge at være glade eller kede af det. Vi kan vælge at møde situationen positivt/at elske personer som de er, frem for dét vi ønsker, de skal være og dermed frigøre energi til fortsat personlig vækst.

Son-rise metoden blev etableret af familien Kaufmann på baggrund af egne erfaringer med

deres søn Raun, som fik diagnosen infantil autisme, da han var 18 mdr. gammel. Dengang, for ca. 20 år siden, var døgnanbringelse den eneste behandlingsform, som man kunne tilbyde Raun. Forældrene blev ydermere stillet i udsigt, at Raun ville forblive alvorligt retarderet og aldrig kunne komme til at tale. Da forældrene ikke ville acceptere denne tilbagemelding fra behandlersystemet, satte de sig for selv at behandle Raun. Gennem deres egen individuelt målrettede indsats over for Raun gennem fire år udvikledes Son-rise metoden. Metoden er siden blevet filmatiseret og beskrevet i forskellige bøger. Ifølge disse beretninger blev Raun "kureret" eller "genfødt" som en normalt fungerende dreng.

Sidst har vi her i Danmark i foråret været præsenteret for en BBC-udsendelse, som følger en engelsk familie og deres autistiske søn på deres besøg i Option Institute og den efterfølgende opbygning af et tilsvarende behandlingsmiljø i eget hjem.

Metoden

Behandlingen kan fx starte som et ophold på Option Institute. Her placeres barnet straks i behandlingsmiljøet, og forældrene instrueres og superviseres i behandlingsteknikken.

Behandlingen bygges op omkring et fysisk miljø, hvor barnet helt og aldeles afskærmes fra omgivelserne og, hvor det frit og uden fareelementer kan bevæge sig rundt, lege, spise og sove.

I rummet sammen med barnet er der kun én person. Barnet er læreren, og den voksne følger barnets udspil. Barnets motivation er nøglen til dets videre udvikling. Den voksne skal møde barnet med en kærlig og accepterende holdning - den totale accept!

Den voksne imiterer nu barnets adfærd på en sådan måde, at barnets opmærksomhed fanges (spejler og overdriber f.eks. barnets bevægelser, aktivitet og lyde). Barnets aktivitet eller adfærd tillægges mening, hvis det overhovedet er muligt, og der svares på dette fra den voksnes side (f.eks. med et "ja", "nej", "mere?"). Barnets kommunikative adfærd understøttes med henblik på at tydeliggøre denne: "Mener du ¼?". Uønsket adfærd ignoreres så vidt muligt.

Der angives ikke nogen samlet varighed af barnets ophold i dette lukkede eller beskyttede miljø, men Kaufmanns søn Raun var i behandling uafbrudt gennem ca. 3 år, alene med en voksen 12 timer i døgnet. Et så intensivt behandlingsforløb stiller krav om en omfattende persongruppe at trække på. Her lægger Option Institute op til, at forældrene samler en gruppe frivillige, som vil indgå som medterapeuter på lige fod med dem. Ved opholdet i Sheffield oplæres forældrene sideløbende til at kunne styre supervisionssessioner, som skal forberede dem til arbejdet med en gruppe af frivillige derhjemme. Sideløbende med behandlingen af barnet og træning i gruppeledelse tilbydes forældrene individuelle samtaler, hvor Option Approach også praktiseres, så forældrene kan arbejde med deres accept af barnets autisme. Med afsæt i den grundlæggende filosofi for menneskelig fungeren og forandring hjælpes forældrene til at ændre deres holdning og forventning til barnet og dermed frigøre energi til det store arbejde med behandlingen.

Son-rise metoden tilbydes ikke alene børn med autisme, men børn med alle typer af udviklingsmæssige handicap.

Teori om autisme

Option Institute accepterer og sætter ikke spørgsmålstegn ved det biologiske grundlag for det autistiske handicap. De afviser heller ikke, at børn med autisme kan have kognitive forstyrrelser. Option antager imidlertid, at det er muligt at påvirke de biologiske forhold, altså påvirke de forstyrrelser, der er i hjernen ad psykisk vej og at få genoprettet forbindelserne og dysfunktionerne i hjernen via det psykiske arbejde, der er skitseret i Option metoden. Kodeordene er forventninger, tillid og motivation. De mener, at hvis man møder det autistiske barn med den rigtige forventning, med de rigtige attituder, med tillid og motivation, så vil barnet reagere positivt på det.

Iflg. Option Institute skal det autistiske barns bizarre adfærd ikke forstås eller mødes som afvigende eller uhensigtsmæssig. Det skal forstås som et forsøg på at skabe mening i en, for barnet, meningsløs verden. Og da det autistiske barns tilbagetrækken fra omverdenen ses som et resultat af, at barnet ikke kan få kontrol med denne, så antager Option, at det må være helt centralt ikke at forsøge at tage kontrol over barnet, ikke at vise utilfredshed med det, men møde det på dets eget grundlag, at følge det og skabe tillid.

Option Institute går imod den traditionelle undervisning/behandling, som iflg. dem har indlagt én underliggende dagsorden, der hedder: I denne time eller session er målet at lære barnet Med en underliggende dagsorden vil barnet kunne mærke, at vi ikke møder det ægte. Vi møder det ikke der, hvor det er, og så vil det afvise os. Dette vil øge barnets tendens til at lukke sig inde i sig selv.

Rita Jordan, en af de førende, engelske eksperter på autismeområdet, har besøgt Option Institutet. Her fulgte hun en engelsk familie og deres autistiske barn i et par uger. Hun har udfærdiget en udførlig rapport om opholdet (7), som ud over mange positive kommentarer indeholder en del kommentarer til Son-rise metodens selvforståelse. Hun fremhæver, at man i Son-rise - ligesom ved adfærdsterapi - udvælger de aspekter af barnets udspil, som man vil møde med en positiv attitude, og hvilke aspekter af barnets adfærd, man vil ignorere. Hermed anvender man det, som man i adfærdsterapien kalder positiv forstærkning. I Son-rise behandlingen fører man da også en form for "assessment-skema", hvor der for hver session redegøres for forskellige aspekter af barnets adfærd, som man senere diskuterer med henblik på at ændre terapeutens måde at kommunikere med barnet på næste gang (altså en form for underforstået dagsorden).

Egentlige kritiske kommentarer til Son-rise gælder dels de store omkostninger, der er forbundet med opholdet på Option Institutet i Sheffield, dels de store omkostninger, der vil være forbundet med at videreføre arbejdet i hjemmet. En mere pædagogisk/psykologisk kritik går på, hvordan barnet vil reagere, når det lukkes ud af terapirummet efter måske års ophold. Barnet vil ikke have lært dagligdagens rutiner, social interaktion og samvær med andre personer m.v. Risikoen for tilbagegang hos barnet vil være nærliggende.

Undersøgelse af behandlingseffekt

Der er ikke rapporteret om egentlige effekt-undersøgelser af brug af Son-rise metoden. Udtalelser om metodens positive resultater bygger først og fremmest på forældrenes personlige beretning om sønnen, Raun. Efter 3 års intensiv behandling, varetaget af forældrene selv og frivillige, var han en normal 5-årig dreng, og i dag fremtræder han som en ung, begavet college-studerende, som både er udadvendt og morsom og ikke har nogen som helst problemer med at omgås andre.

Holding Therapy

Holding Therapy dukkede allerede op som en del af en psykoanalytisk inspireret terapi over for autistiske børn i 1955 og er siden kommet frem med mellemrum. Den seneste renæssance for Holding Terapien kom i 80'erne med Dr. Martha Welsh (15), som er den mest kendte fortæller herfor. Holding Terapi bygger på en fast forankret og veldefineret teori om tilknytning, som er en form for vedvarende psykologisk forbindelse mellem mennesker. Tilknytningen starter allerede i svangerskabet mellem mor og barn og er udgangspunkt for barnets udvikling af et jeg og en identitet. For at tilknytningen kan komme i stand mellem mor og barn, forudsætter det et specifikt samspil. Hos spædbarnet indbefatter det bl.a. brug af blikkontakt, kropskontakt, indtagelse af mad og vokalisation, som igen kræver en specifik reaktion fra moderen, der betrykker barnet i dets relation til omverdenen og tilknytningen til andre mennesker. Der kan være forskellige grunde til, at denne tilknytning forstyrres mellem moder og barn. Holding Terapi er ifølge Dr. Martha Welsh og andre fremtrædende holding-terapeuter en psykoterapeutisk metode, der er effektiv til behandling af en lang række psykologiske problemer, som kan henføres til forstyrrelser i tilknytningen. Ikke alene autisme, men også tidligt frustrerede børn; ægteskabs-problemer og personlighedsforstyrrelser er i litteraturen om Holding Terapi omtalt som områder for dens anvendelse.

Metoden

Holding praktiseres ved, at en af forældrene holder om barnet og forsøger at få blikkontakt med det på forskellige måder. Det kan f.eks. være ved at trøste barnet. Ofte må forældrene dog holde barnet i perioder, også selv om barnet kæmper imod. Barnet skal ligge eller sidde ansigt til ansigt med forældrene, som forsøger at få blikkontakt og at dele en følelse verbalt sammen med barnet. Forældrene skal forblive rolige og i kontrol over situationen og tilbyde blikkontakt, når barnet stopper med at gøre modstand. Disse Holding-sessioner kan vare i få minutter og op til timer ad gangen, og terapien kan løbe over flere år. Terapien praktiseres både, når det er moderen, faderen eller i nogle tilfælde bedstemoderen, som er den aktive, der holder barnet. I Holding-sessionerne vil forældrene blive guidet eller støttet af en tilstedeværende terapeut. I nogle behandlingstilbud, hvor Holding praktiseres, er der tale om sessioner, hvor det er en professionel, der arbejder med barnet.

Teori om autisme

Terapeuter, der er fortalere for brugen af Holding ved autisme, antager, at der ved autisme forekommer en ekstrem form for mangel på tilknytning mellem mor og barn. Dette medfører en grundlæggende angsttilstand hos børnene, som får tendens til at trække sig ind i sig selv og dermed afskærer sig fra det sociale samspil med omverdenen. På den

måde får det svært ved at undersøge sine omgivelser og eksempelvis udvikle en legeadfærd. Det autistiske barns afvigende sociale adfærd skulle ifølge bl.a. Richer og Zapella (9) vise tegn på den form for forstyrrelse i tilknytning, som omtales som avoident behavior (afvisende adfærd - over for social kontakt). Avoident behavior ses også hos en mindre gruppe normale etårige, som anbringes i et fremmed miljø og i et kortere tidsrum forlades af deres mor (Ainsworth's stranger situation). Normale børn, der ofte udviser den form for adfærd, opfattes som usikre og angstprægede. I tilfældet med autisme ses dette af bl.a. Richer og Zapella som en ekstrem udgave af "usikre tilknyttede børn", som over lang tid udvikler en stadig mere ekstrem undgåelse af social interaktion. Dette afholder dem også fra interaktion med hensyn til sproglig og ikke-sproglig kontakt. Holding-sessionerne opfattes som en metode til at åbne nye veje for tilknytning mellem barn og voksen, og dermed igangsætte socialt samspil og på længere sigt kurere autismen.

Der ligger i denne teoretiske ramme ikke nødvendigvis en direkte anklage mod forældrene for at være skyld i deres barns situation. Behandlingen kan som sagt også ses som en del af en bredere behandlingsindsats over for det autistiske barn og dets familie.

Undersøgelse af behandlingseffekt

De fleste henvisninger til resultater af Holding Terapi i forbindelse med autisme ligger tilbage til 80'erne, hvor metoden fik en renæssance inden for autismeområdet. I den foreliggende litteratur refererer fortalere for Holding Terapi til egne resultater. De omtaler meget store grupper af børn med autisme: Zapella (9) har undersøgt 50 børn, hvor 12 % blev normale inden for 2 år, og hos andre 18 % forsvandt de autistiske symptomer helt, og IQ voksede betydeligt. Prekop (4) omtaler 104 børn med autisme eller Aspergers syndrom med samme positive resultat. Fra bl.a. disse undersøgelser fremhæves tillige, at børn med tydelige cerebrale dysfunktioner ikke responderer med så gode resultater, som resten af gruppen. Wimpory og Cochrane (16) har siden gennemgået bl.a. disse to undersøgelser, hvis materiale de har haft nærmere adgang til, og de fremfører en række kritikpunkter:

- Børn uden autisme kan også have deltaget i undersøgelsesgruppen.
- Der er ikke forud for behandlingen lavet en såkaldt baseline for børnenes funktion og adfærd, så man ved ikke, hvad før-funktionen var i forhold til efter-funktionen.
- Børnene og deres familier modtog også anden form for behandling sideløbende med Holding Terapi. Dermed kan man ikke vide, om det er den ene eller anden eller måske kombinationen af flere behandlingsformer, der har den afgørende indflydelse på det senere resultat.
- Fra personlige rapporter fra forældre, der har praktiseret Holding Terapi med deres autistiske barn, findes både meget negative og positive tilbagemeldinger. Nogle forældre har oplevet en direkte negativ effekt på deres barn, en forværring af barnets situation. Andre taler om nærmest mirakuløse forbedringer.

Beretninger fra personer med autisme/Aspergers syndrom, som har oplevet Holding som en del af deres egen behandling, er også fremkommet i den sidste tid. Therese Joliffe skriver bl.a. herom (6):

“For mig var lidelsen forfærdelig, og den opnåede intet. Nogle af de folk, som ikke kan lide denne form for behandling, argumenterer med, at børn underkaster sig på grund af udmattelse. Jeg mener, at det er rigtigt i mange tilfælde. Fortalerne for denne terapiform hævder, at børn er meget mere stille og har en bedre adfærd et lille stykke tid efter. Min stilhed skyldtes min udmattelse, og at jeg var så påvirket af oplevelserne, at jeg var i en choktilstand af rædselsslagen stilhed, hvor jeg ikke kunne tænke eller gøre noget i nogen tid.”

Nogle har paralleliseret Holding med desensibiliseringsøvelser, som bl.a. praktiseres i Sansse-integrations-behandling (se nedenfor), hvor barnets overfølsomhed over for fysisk berøring behandles med Dybt Tryk stimulation. Også Temple Gradins squeeze machine (tryk-maskine) er omtalt i forbindelse med diskussionen af Holding. I begge tilfælde er der dog tale om en væsentlig anden form for fysisk berøring af barnet eller personen, idet man her enten lader personen selv styre trykket på kroppen (ved “tryk-maskinen”) eller - i Sansse Integration-behandlingen - langsomt vænner barnet til kropslig berøring. Tempel Grandin udtaler selv om Holding Terapi (6):

“Det er meget vigtigt at være i stand til at kontrollere. Jeg var nødt til at stoppe stimulationen, når den blev for intens. Når folk omfavnede mig, stivnede jeg og trak mig væk for at undgå den altopslugende bølge af stimulation... . For nyligt har der været meget omtale af Holding Terapi, hvor et autistisk barn med tvang holdes og omfavnes, indtil det holder op med at gøre modstand. Hvis jeg blev udsat for dette, ville jeg finde det meget væmmeligt og stressende.”

Facilitated Communication

Facilitated Communication (FC) er herhjemme bedre kendt som Staveplade-metoden. Den fik sin første store udbredelse i Australien i løbet af 1980'erne, og specielt D. Biklen (4) har siden været en af de største fortalere for metoden, hvilket har medført udbredelse til resten af verden. Den dag i dag har metoden stadig stor udbredelse og stærke fortalere i bl.a. USA. Herhjemme blev Staveplade-metoden for alvor kendt i offentligheden i forbindelse med dens anvendelse i 80'erne på bo-afdelingen M-huset på Vangedehuse. Det var specielt anklager om incestuøse forhold, som skulle være kommunikeret via Staveplade-metoden af en af de svært udviklingshæmmede beboere til personalet, som bragte diskussionen op i medierne. Københavns Amt foranstaltede i 1990-91 (7) en videnskabelig undersøgelse af validiteten (troværdigheden) i metoden, og konklusionen var entydig: man kunne ikke fæste lid til denne kommunikationsform. Herefter faldt den almene interesse for at arbejde med den. Lignende problemer er man stødt på i Australien og USA, hvilket har ført til retssager m.v.

Metoden

Metoden består i, at hjælperen (Facilitator) yder fysisk støtte gennem hånd-til-hånd-pålæggelse eller ved anden form for let berøring, medens den autistiske person anvender et hjælpemiddel til at stave sig gennem ord og sætninger. Man kan bruge hjælpemidler som pc'er, skrivemaskine eller, som da det startede, en staveplade (se figur). Det antages,

at kommunikationen mellem den autistiske person og støttepersonen bygger på tillid og tro på, at personen kan stave, og at det kun vil være personer med et tæt forhold til den autistiske person, som kan fungere som hjælper.

Teori om autisme

Der ligger ikke nogen samlet teori bag FC om autisms ætiologi eller grundlæggende forstyrrelser. Positive erfaringer fra det pædagogiske arbejde med børn med svær spasticitet og dermed meget svag eller ingen aktiv kommunikationsformåen, havde vist, at en del af disse gennem hjælp fra fint udviklet udstyr til brug ved pc'er kunne stave og udtrykke sig på et langt højere niveau, end deres umiddelbare fremtræden havde antydnet. Fortalere for FC antager på samme måde, at i øvrigt svært kommunikationshæmmede og retarderede personer meget vel kan have en righoldig kommunikationsevne, hvis det rigtige middel tages i anvendelse.

Denne tilgang til de svært kommunikationshæmmede personers grundlæggende problemer kan på sin vis sidestilles med antagelser, som også har præget autismeområdet gennem mange år. Nemlig, at der inde bag det autistiske individs indesluttede væsen gemmer sig en normal personlighed, som blot ikke kan komme ud – teorien om "barnet i glaskuglen". Det er pudsigt nok en antagelse, som har præget og stadig i et vist omfang præger både de psykoanalytiske teorier om autisms natur og den specialpædagogiske tilgang til behandling af autisme. I førstnævnte tilfælde kommer det til udtryk ved forestillingen om, at barnet gennem en psykoterapeutisk indsats kan komme ud af autismen, at man kan nedbryde den autistiske forsvarsmur (jvf. bl.a. diskussionen om tilknytningsforstyrrelse i Holding Terapi). I tilfældet med den specialpædagogiske tilgang kender vi til samme indstilling fra diskussionen om skjult viden, som specielt var fremherskende i 70'erne. Dengang antog man, at autistiske børn gemte på en viden, som bl.a. kunne komme frem gennem fysisk støtte til børnene i krav og indlæringsituationer.

Undersøgelse af behandlingseffekt

Også ved FC er det først og fremmest de personlige beretninger, som er mest positive over for metoden. Herhjemme kender vi bl.a. bogen Sisyfos-breve(5) skrevet af Lone Hertz med udgangspunkt i hendes søn, Thomas' kommunikation ved hjælp af staveplademethoden. Fortalere for FC havde som et afgørende udgangspunkt for dens anvendelse, at den kommunikationssvage person skulle have tillid til den støttende person, som selv måtte tro på den kommunikationssvages evne til at kommunikere via metoden. Det har gennem årene givet stor modstand mod at lave videnskabelige prøver på metodens validitet.

I de senere år er der dog kommet stadig flere undersøgelser til, hvor man har haft mulighed for at afprøve metoden under mere strikse videnskabeligt kontrollerede forhold. Resultatet af 45 undersøgelser, der omfattede i alt 359 personer, er gjort op i tabel 1. Det kritiske punkt i disse undersøgelser har været, om personen, der får fysisk støtte, er i stand til at udtrykke sig spontant og meningsfuldt om et bestemt emne, hvis hjælperen, der giver den fysiske støtte, ikke er orienteret om eller har samme viden som personen selv.

Tabel 1:

Totalt antal studier	45
Uafhængig kommunikation bekræftet	8
Ingen uafhængig kommunikation bekræftet	37
Total antal personer	359
Autisme/Gennemgribende udviklingsforstyrrelser	265
Indlæringsretardering (moderat til svær)	82
Spasticitet	9
Andre (hjerneskade; ukendt)	3
Antal personer, hvor uafhængig kommunikation kunne bekræftes	23
Antal personer, hvor der ikke var nogen uafhængig kommunikation	336

Af tabel 1 fremgår det, at der ud af det samlede antal på 359 undersøgte personer har kunnet bekræftes selvstændig kommunikation hos i alt 23 personer. Der er dog i alle disse positive tilfælde på selvstændig kommunikation tale om minimale responser, sædvanligvis brug af enkeltord. Delvist rigtige responser er også medtaget som selvstændig kommunikation. Resultatet har således stort set bekræftet den tilsvarende undersøgelse, som Københavns Amt foretog i 1990-91.

Det er også væsentligt at fremhæve, at mange af undersøgelserne har kunnet påvise, at den kommunikationsstøttede person er i stand til at kommunikere ved brug af stovepladen, fx at besvare spørgsmål, som kun hjælperen kender. Det er påvist ved bl.a. at vise ét billede til den kommunikationsstøttede person og et andet til hjælperen (eller via høretelefon at stille ét spørgsmål til den ene part og ét andet til den anden), og når den kommunikationsstøttede skulle stove sit svar, er det hjælperens spørgsmål, der svares på. Undersøgelser har også vist, at det stort set er underordnet, hvor på kroppen man fysisk berører den anden part for at få denne form for kommunikation til at fungere.

Hvad er det da, som kan forklare dette fænomen? Forklaringen bliver af nogle sidestillet med det fænomen, vi herhjemme specielt kender fra vores ungdomsår, nemlig ånden i glasset-legen. Her placerer en kreds af deltagere en pegefinger på toppen af det samme glas, som efter givne spørgsmål fra de deltagende personer vandrer rundt på en slags stoveplade, og man antager at det er en ånd, som taler til deltagerne.

Tilbage står trods disse indvendinger mod metodens validitet som kommunikationsmedie,

at man alligevel har fundet, at nogle kan stave ved hjælp af staveplader, dog med et tydeligt nedsat niveau. Kan man så tænke sig, at den støttede kommunikation ved brug af staveplader, pc'er eller skrivemaskine kan bruges under visse betingelser? B. Rimland (!), der er en af de forskere, der har fulgt alternative terapier mest intenst, har efter de fundne resultater bl.a. konkluderet følgende:

- Det er ikke alle kommunikationshæmmede personer, der kan have gavn af denne metode.
- De fleste børn med autisme kan selv føre hånden og behøver ikke fysisk støtte.
- Hvis man starter en kommunikationstræning, bør målet være uafhængig brug af staveplade. Altså kort fortalt skal der være et mål i retning af, at personen selv kan stave efter et stykke tid, ellers må man opgive det

Autistiske børn kan godt testes for deres sproglige begavelse. Man kan med stor sikkerhed kortlægge den enkelte persons sproglige formåen og dermed opstille realistiske forventninger til, hvad personen eventuelt vil kunne kommunikere ved FC.

I den pædagogiske praksis herhjemme vil det også være naturligt for mange lærere og pædagoger, som en del af støtten til barnet ved indlæring af nye funktioner, færdigheder m.v., at tilbyde en form for fysisk støtte i den første fase. Forventningen er dog, at barnet selv efter et stykke tid tager over og kun behøver fx verbal støtte.

Sensoriske terapier

Det sidste jeg vil komme ind på, er de sensoriske terapier, hvoraf det især er: Auditiv Integration (AI), som har tiltrukket sig international opmærksomhed gennem de sidste ca. 10 år, og Sansemotorisk Integration (SI), som er den form for behandling, vi kender bedst herhjemme. En tredje behandlingsform er for nylig offentliggjort i den engelske forældreforenings nyhedsbrev Communication (14): Scotopisk Sensitivitetstræning, som jeg også kort vil omtale.

Metoden

Sanse-Integrations-terapi (SI), som vi kender herhjemme, lægger specielt vægt på at stimulere og udvikle integrationen mellem de forskellige sanseindtryk. Barnet stimuleres ved hjælp af bl.a. forskellige redskaber som gynger, bolde, trampoliner, bløde børster, tekstiler til at berøre huden samt af dufte, massage og den specielle form for "dybt tryk" terapi, hvor det rulles ind i et tæppe eller lignende og trykkes rundt om på kroppen. Dermed skulle barnets opmærksomhed og tolerance-niveau for sansestimuli øges, og de indre sanser (balance-sansen og den proprietære sans, der fanger kroppens indre

bevægelsesmønstre) modnes. SI-terapi kan gives i kortere eller længere tid af specielt uddannede personer, oftest fysioterapeuter, der både kan vurdere barnet før og efter behandlingen. Herhjemme synes det at være praksis, at det er børnehavebørn og yngre skolebørn, der tilbydes behandlingen. Man mener, at det er på disse alderstrin, at modningen sker i de sansemotagende og integrerende dele af hjernen, men måske spiller det også ind, at redskaberne til stimulation er udformet til brug for mindre børn.

Den Scotopiske sensitivitetstræning har en teori om, at autistiske mennesker kan have specielt vanskeligt ved at opfange de specielle lysbølgelængder og dermed får en fragmenteret opfattelse af verden. H. Irlen har betegnet fænomenet som Scotopic Sensitivity Syndrome, som siges at præge mange mennesker med specifikke indlæringsvanskeligheder (bl.a. læsevanskeligheder). Hun har i sin behandling udviklet en speciel form for brilleglas, der er farvet sådan, at de kan bryde de specielle bølgelængder, som de, der lider af syndromet, har vanskeligt ved at opfange. Effekten af at bruge brillerne skulle gerne indtræde øjeblikkeligt. Donna Williams (14), som selv har autisme, gjorde netop autismeområdet opmærksom på denne behandlingsform, ved at sige - efter at have prøvet et par briller gennem et stykke tid - at: "... disse briller ville have ændret alt (for hende i barndommen!). Ansigter og kropsdele og stemmer ville have været hele og ville blive forstået som del af en kontekst af forbundne dele i omgivelserne."

Den Auditive Integrationsterapi (AI) tager udgangspunkt i autistiske personers afvigende opfattelse og bearbejdning af auditive stimuli. Den enkelte person undersøges med lydaudiometri, hvor man finder de specielle områder, hvor personen er hypersensitiv, dvs. reagerer unormalt på ellers normale lyde. Ved den auditive integrationstræning udsættes personen så for specielt moduleret musik via høretelefoner, som stimulerer lige præcis det lyd område, som personen reagerer dysfunktionelt på. Man stimulerer i alt en time om dagen, f.eks. ½ time ad gangen, med mindst fire timer imellem over ti dage, hvorefter den maksimale effekt skulle være nået. Auditiv integrationsterapi blev specielt kendt gennem bogen "The Sound of a Miracle: A Child's Triumph over Autism!" af A. Stehli (13). Behandlingen var oprindeligt udviklet til brug for hørehæmmede personer. Den franske læge Dr. Berard havde udviklet metoden til behandling af et typisk fænomen hos personer med alvorlig hørenedsættelse (loudness recruitment), men havde ved en tilfældighed afprøvet det på et barn med autisme.

Teori om autisme

De sensoriske terapiformer bygger alle på den almindelige antagelse, at autistiske personer ofte lider af forstyrrelser i det sansemotoriske og perceptionelle apparat. Vi ved af erfaring, at autistiske personer kan have afvigende reaktioner på lugt, smag og kropsbevægelse, samt visuelle og auditive stimuli. Videnskabelige undersøgelser har bekræftet, at perceptionen af sansestimuli, samt integrationen af stimuli imellem forskellige sanseområder kan være alvorligt forstyrret hos autistiske personer. Det resulterer i forstyrrelser på adfærdsplanet: selvstimulation af sanserne, visuel udforskning af fingre, skygger og lysrefleksioner, stærk overfølsomhed over for specielle lyde eller støj er typiske træk hos børn med autisme.

Undersøgelser af behandlingseffekt

Med hensyn til SI-træning er det forbløffende, hvor få effekt-undersøgelser der har fundet sted, når man tænker på, hvor udbredt den anvendes bl.a. over for børn med autisme. J. Ayres, som er ophavs-kvinden til behandlingsformen, har selv resumeret et forløb med 10 børn (3), hvor hun blot kunne konstatere, at behandlingseffekten er størst ved hyperaktive børn og ikke nær så målelig ved hypo-aktive (passive) børn. En anden undersøgelse fra 1990 fulgte blot 2 børn, hvor man kunne konstatere, at behandlingen reducerede stereotyp adfærd. Endelig foreligger der en beskrivelse af en behandling af et selvskadende barn, hvor den selvskadende adfærd blev mindre.

Der foreligger ikke effekt-undersøgelser af Scotopisk sensitivitetstræning. Til gengæld er der lavet en del effekt-undersøgelser af AI. Og der kan faktisk, også af skeptikere, påvises en positiv effekt over såvel kort som lang tid (op til 9 mdr. efter behandling). Personer, som har modtaget AI terapi, forbedrer deres adfærd og koncentrationsevne og f.eks. nedsættes afvigende og bizar adfærd. Imidlertid viste mere grundige studier, at effekten var lige stor uanset, om man modtog auditiv stimulation med den specifikke modulerede lyd eller auditiv stimulation ved brug af helt almindelig musik! Man konkluderede herefter, at det var selve indsatsen for at få autistiske børn til at sætte sig og fokusere på én bestemt aktivitet (sidde i ½ time og lytte 2 gange om dagen) over blot en kort periode, som formodentlig havde den meget gunstige effekt på bl.a. barnets koncentrationsevne og afvigende adfærd. Effekten kunne altså ikke tilskrives netop den specifikke stimulation ved hjælp af moduleret lyd.

Et andet væsentligt spørgsmål er, om behandling med AI (med eller uden moduleret lyd) egner sig specielt godt til børn med netop lydoverfølsomhed. Eller om der er en generel positiv effekt over for autistiske børn.

Hvad karakteriserer de alternative terapier?

Hvornår kan vi egentlig kalde en behandling for alternativ? Hvad er det, som er alternativt i forhold til de mere traditionelle metoder som TEACCH og adfærdsterapi? Uden at nedenstående karakteristik gælder for alle de omtalte behandlingsmetoder, vil jeg dog fremhæve nogle træk, der går igen i mange alternative terapier:

Behandlingen vil oftest blive præsenteret som om, at den kan kurere barnet for autisme. At barnet har stor mulighed for at blive normalt. Ord som mirakuløs ses ofte i omtalen af de alternative metoder. Hverken TEACCH eller adfærdsterapiens fortalere taler i almindelighed om, at metoden kurerer, men oftere om at stimulere udvikling, ændre adfærd og kompensere for handicappets virkninger.

Alternativ behandling lanceres ofte som en behandlingsform, der retter sig mod mange forskellige psykologiske vanskeligheder og ikke blot autisme eller andre alvorlige udviklingsforstyrrelser hos børn. Ofte er behandlingsformen også meget enstrenget, dvs. den bygger på en helt bestemt metode, som anses som værdifuld for alle børn og ikke i forhold til en individuel vurdering.

Som modvægt hertil har vi TEACCH, der for det første ikke bygger på en enstrenget

behandlingsmetode, men forholder sig til mange forskellige aspekter af barnets udvikling og autistiske handicap. For det andet er metoden udviklet med udgangspunkt netop i børn med autisme, og for det tredje taler man om at tilrettelægge behandlingen helt individuelt ud fra det enkelte barns forudsætninger, evner og behov.

Resultaterne af alternative terapier bygger oftest på enkeltstående beretninger. Oftest om børn, der har undergået en mirakuløs udvikling eller er blevet normale. Der er ikke i sig selv noget i vejen med enkeltstående beretninger, men fortalere for terapien gør sjældent opmærksom på negative resultater og mulige begrænsninger.

Mere stringente videnskabelige undersøgelser, som vurderer barnets tilstand (funktion, adfærd, udviklingstrin osv.) forud for behandlingen og af de samme områder efter behandlingen, ses også kun i meget lille udstrækning. Når sådanne undersøgelser endelig fremkommer, træder begrænsningerne straks tydeligere frem, og det kan oftest være svært at skelne effekten af den givne behandlingsmetode fra andre faktorer.

De populære alternative terapier

Hvorfor har alternative behandlingsformer altid haft så stor udbredelse inden for autismeområdet?

Jeg tror, der er mange forskellige grunde. En del har med selve sagens kerne at gøre: vores vanskeligheder med at forstå autisms natur, handicappets årsagssammenhænge og psykologiske elementer og i forlængelse heraf vores endnu ikke tilstrækkelige behandlingstilbud til børnene.

Autisme har altid været omgærdet af fascination på grund af de tilsyneladende gådefulde træk, der findes hos børnene. Først og fremmest fordi man ind imellem støder på autistiske personer med usædvanlige evner, der synes helt uforståelige, når man ser på personens øvrige funktionsniveau eller adfærd. Det har gennem tiderne givet næring til mange fejlagtige teorier om, hvad autisme er og dermed også lagt op til spekulationer om, hvordan man kan helbrede autisme. Også på et andet område er sådanne forestillinger blevet bestyrket. Det er den tilsyneladende uberørthed af den sociale omverden, som karakteriserer en del autistiske børn. Tidligere blev autistiske børn blandt andet beskrevet som specielt smukke eller nærmest fe-agtige i børnealderen. Børnene blev opfattet som væsener, der på eget initiativ havde trukket sig tilbage fra omverdenen, de havde gemt sig bag en glasklokke, men inden i gemte sig et normalt og måske ligefrem overbegavet barn.

I dag ved vi, at de exceptionelle evner snarere end at være udtryk for en ypperlig intelligens er tegn på en alvorlig hjernedysfunktion. Vi ved også, at børnenes indesluttede natur snarere end at være en tilbagetrækkethed fra det normale liv er et socialt handicap beroende på en mangelfuld evne til at opfatte, bearbejde og forstå de sociale signaler fra andre mennesker.

Et andet vigtigt punkt at fremhæve om de alternative behandlings store udbredelse har at gøre med samspillet mellem behandlere og forældre. Ofte er den alternative behandling

kendetegnet ved et stort engagement fra de involverede behandlere og forsøg på at involvere forældrene direkte i behandlingen. Behandlingen tilbydes ofte i privat regi, efter at forældrene selv har været opsøgende og derfor er meget aktive og motiverede. De alternative behandlere taler direkte til forældrene, indgyder dem håb og motivation for yderligere arbejdsindsats. Det kan opleves som en modvægt til det mere traditionelle behandlingssystem, hvor ansvaret for behandlingen oftest ligger hos fagfolkene, og forældrenes indsats placeres i snævre rammer kaldet forældresamarbejde.

Der er også det helt almene aspekt, der vedrører tidens ånd. Mennesker i almindelighed søger mod alternative behandlingsformer, hvis de står over for problemer af psykisk eller fysisk karakter, som de ikke synes, det etablerede sundhedssystem hjælper dem med. Der er en udbredt skepsis over for det eksisterende system, og mange bruger gerne penge på noget alternativt. Vi kan i dag som fagfolk ikke tilbyde forældrene nogen kortvarig kur mod deres barns autisme, vi tilbyder et livslangt hårdt stykke arbejde. Trangen til også at opsøge alternative behandlingsformer med håb om "miraklet" synes derfor indlysende. Lidt drilskt kan man da også spørge sig selv, som fagperson med rod i det traditionelle behandlingssystem: "Kan jeg sige mig fri for at benytte alternative behandlingstilbud og/eller medikamenter, selv om der ikke foreligger skyggen af dokumentation for effekten?"

De allerfleste alternative behandlingsformer har tillige et eller andet gran af sandhed i sig. Ofte vil man kunne sige til sig selv, at der er noget om snakken, og mange behandlere i de traditionelle behandlingssystemer vil kunne genkende træk fra den alternative terapi, som man også selv anvender i det daglige. Man kalder det blot noget andet eller lægger vægten anderledes. For nogle forældre er netop det aspekt i behandlingen måske det, som de bedst selv kan forstå og identificere sig med eller synes er mest i overensstemmelse med deres overbevisning. I forlængelse heraf bør også nævnes, at fagfolk herhjemme direkte fravælger etablerede og afprøvede behandlingsformer, selv om de påviseligt har gode resultater: f.eks. adfærdsmodifikation.

Hvad skal vi mene om alternative behandlingsformer?

Så længe man ikke har fundet en effektiv kur mod autisme, vil der være råderum for alternative behandlingsformer. Forældre vil helt naturligt være tiltrukket af en mulig mirakuløs behandling til deres barn. Men der spiller som tidligere sagt også andre forhold ind, bl.a. forældrenes egne holdninger og meninger om, hvad der er bedst for netop deres barn, uanset om det har autisme eller ej. Også blandt fagfolk vil der være et udtalt ønske om at komme først med den helt rigtige kur eller præsentere en ny og banebrydende metode til afhjælpning af autisms symptomer.

Man kan heller ikke afvise, at der eksperimenteres med nye behandlingsformer. Der kunne jo pludseligt vise sig en ny og effektiv behandlingsform, som faktisk viser sig at have en målelig effekt.

Der kan imidlertid være behov for en generel kritisk og afbalanceret indstilling fra såvel forældre som fagfolk over for alternative behandlingsformer. Simpson og Myles (12) ridser

nogle punkter op, som de mener, at forældre og fagfolk skal forholde sig til, når de møder, hvad forfatterne kalder kontroversielle behandlingsformer:

- Vil terapien modarbejde eller forstyrre de undervisnings- eller behandlingsmål, som i øvrigt er en del af barnets daglige program?
- Hvad vil der ske, hvis behandlingen ikke virker på barnet?
- Indeholder den alternative terapi også elementer fra andre behandlingsprogrammer?
- Er metoden efterprøvet med objektive kriterier for dets mulige effekt, og kan metoden vedligeholdes over længere tid med det nødvendige, uddannede eller trænede personale og med hensyn til andre ressourcer?
- Fører terapien til øget selvstændighed hos barnet?
- Hvilken betydning har terapien for barnets generelle livskvalitet?
- Endelig fremhæver Simpson og Myles, at enhver terapi bør kunne underkastes en vurdering med de almindeligt brugte og anerkendte videnskabelige målemetoder. Barnet bør vurderes både før og efter på alle væsentlige områder som sprog, socialt, kognitivt, motorisk og selvhjælpsfunktioner for at kunne dokumentere eventuel fremgang.

Litteraturliste

1. Autism Treatment Center of America, The Son-Rise Program, The Option Institute, 2080 S Undermountain Road, Shelfield, MA USA 01257, tlf: (+USA) 413/229-3202, Fax: (+45) 413/229-8931. E-mail: sonrise@option.org - Web site: <http://www.son-rise.org/>
2. Ayres, Jean A. ; Tickle, Linda S.: Hyper-responsivity to Touch and Vestibular Stimuli as a Predictor of Positive Response to Sensory Integration Procedures by Autistic Children. – I: The American Journal of Occupational Therapy, nr. 34, no 6, juni, 1980.
3. Biklen, Douglas: Communication Unbound: Autism and Praxis. – I: Harvard Educational Review, Vol. 60 nr. 3 august, 1990.
4. Gruen, V. A. & Prekop, J. (1986). Das Festhalten und die Problematik der Bildung in Autismus: Theoretische Betrachtungen. Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat. 35: 248-253
5. Hertz, Lone: Sisyfosbreve. – Kbh : Gyldendal, 1992.

6. Joliffe, Therese ; Landsdowne, Richard ; Robinson, Clive: Autism: a Personal Account. I: Communication, nr. 26(3), december, s. 12 – 19, 1992. – London : National Autistic Society.
7. Jordan, Rita: The Option Approach to Autism: Observer Project Report. – London : National Autistic Society.
8. Københavns Amt: Stavepladeundersøgelse: kan "staveplade" anvendes som kommunikationsmiddel for egne, viljesbestemte udsagn? : en undersøgelse af stavepladekommunikation mellem klienter med vidtgående psykisk/fysisk handicap og deres pædagoger. - [Kbh.] : [Københavns Amt] : [eksp. Aktivitetscentret], [1991]. - 89 sider : ill.
9. Richer, John ; Zapella, Michele: Changing Social Behavior - The Place of Holding. - I: Communication, nr. 23 (2), juni, s. 35-39, 1989. – London : National Autistic Society.
10. Rimland, B. et al. (1998) Evaluation of a mechanical hand-support for facilitated communication. J. Autism Dev. Disord. April 28(2): s. 153-7, Autism Research Institute, San Diego, California, USA
11. Sainsbury, Claire: Holding Therapy: an Autistic Perspective. – I: Communication, forår 1999. – London : National Autistic Society.
12. Simpson, Richard L. and Myles, Brenda S.: Controversial Therapies and Interventions with Children and Youth with Autism. I: "Educating Children and Youth with Autism": Simpson, R.L. ; Myles, B. S. (red.). - Texas : Pro-ed, 1998.
13. Stehli, A.:The Sound of a Miracle: A Child's Triumph over Autism!.- 1st ed. - New York : Doubleday, 1991. - xii, 226 s.
14. Viewing the World Through Rose-Tinted Glasses. – I: Communication nr. 29 (1), forår, s. 8 – 9, 1995. – London : National Autistic Society.
15. Welch, Martha: Holding Time. – London : Century Hutchinson, 1989.
16. Wimpory, D. ; Cochrane V. : Criteria for Evaluative Research with Special Reference to Holding Therapy. – I: Communication nr. 25 (2), juni, s. 15-17, 1991. – London : National Autistic Society.

Hjemmeside henvisninger

Der er skrevet ganske få artikler/omtaler af alternative behandlingsmetoder for børn med autisme på dansk. Derfor bringer Videnscentret henvisninger til følgende hjemmesider, hvor du har mulighed for at læse yderligere om forskellige alternative behandlingsformer. Henvisningerne er til virksomhedernes/institutternes egne sider, og denne henvisning er ikke en kvalitetsstempling.

Son-Rise projektet

Hjemmeside med beskrivelse af programmet

<http://www.son-rise.org/>

The Option Institute

Option-instituttets hjemmeside med beskrivelse af faciliteter og publikationer

<http://www.option.org/>

Facilitated Communication

Hjemmeside for "Facilitated Communication Institute" i New York i USA

<http://soeweb.syr.edu/thefci/>

A Pediatric View of the Treatment Options for the Autistic Syndrome,

Kort gennemgang af en række forskellige behandlingsmetoder, herunder om Holding Therapy, Craniosakral Therapy m.v.

<http://www.unc.edu/depts/teacch/treatmnt.htm>

Society for Auditory Intervention Techniques

Hjemmeside for selskabet for auditiv træning

<http://www.teleport.com/~sait/>