

Interview med Catherine Lord leder af University of Michigan Autism and Communication Disorders Center

Catherine Lord er formand for "Committee on Educational Interventions for Children with Autism" under National Research Council i USA. Hun er kendt som en yderst kompetent forsker, hvor en af hendes specialer er yngre børn med autisme. Hun har tidligere både arbejdet i Lovaas regi og fungeret som centerleder i Division TEACCH.

Hvad ved vi i dag om den tidlige udvikling hos børn med autisme? Hvor tidligt kan man stille diagnosen?

Vi ved en hel del om den tidlige udvikling hos børn med autisme, så tidligt som 2-2½ år. Det kræver dog en særlig viden om småbørn med autisme, da de i to-års-alderen sjældent udviser de symptomer på autisme, som optræder i de anerkendte diagnostiske systemer (ICD-10 og DSM IV, min tilføjelse) og som typisk ses hos børn fra 4-5-års- alderen. Medens det er muligt at stille en ret præcis diagnose for autisme ned til de to år, er det dog langt vanskeligere, at diagnosticere børn, der i 2-års-alderen falder lige uden for autismediagnosen. Mange af disse børn, kan se ganske autistiske ud, når de fylder tre, mens andre ikke længere har symptomer, der kunne give mistanke om autisme. Hvis vi ser på børn under 2 år, er usikkerheden om de autistiske symptomer endnu mere udtalt. Der kan være børn i en alder af 15 måneder, som kan udvise helt tydelige tegn på autisme, mens der er andre børn, som måske har nogle af tegnene på autisme i så ung en alder, men ikke andre; og nogle af disse børn vil få det bedre, og nogle af disse børn vil se mere og mere autistiske ud, når de når 3-års-alderen. Vi har ikke i dag en lige så god fornemmelse for, hvilke af disse træk, der er stabile hos børn under to og hvilke, der ikke er det, som vi har til børn i 2-års-alderen. Det betyder ikke, at man ikke bør forsøge at diagnosticere disse. Ofte vil det også give mere mening at bruge en bredere "diagnose" for disse unge børn (under to år) - eksempelvis "kommunikationshandikap" eller "muligvis autismspektrumsforstyrrelse". Det er i alle tilfælde vigtigt, at man beder familien komme til en fornyet undersøgelse 3 til 6 måneder efter for at bekræfte eller afkræfte en autismediagnose.

Hvilke faktorer er de væsentligste for en positiv udvikling hos barnet?

Den helt klart største indikator, vi har for at foretage en prognostisk vurdering ved autisme, er barnets sproglige færdigheder. Det inkluderer både ekspressive som impressive sproglige færdigheder. Imidlertid udvikles sproget hos børn med autisme i en meget uforudsigelig form eller takt, hvor mange børn ikke begynder at tale, så det forstås af andre, før end de er mere end 3 eller 4 år gamle. Hos det yngste barn med autisme, som endnu ikke taler, er det derfor vigtigt at vurdere dets sprogforståelse. Det yngre ikke-talende barn med autisme kan være ganske "intelligent", og graden af dets sprogforståelse - om den er alderssvarende eller ej - er en vigtig indikator for, om barnet før eller senere kan udvikle talesproget.

Imidlertid tror jeg, at vi tit glemmer, at de samme faktorer, der påvirker andre menneskers livskvalitet, f.eks. at føle sig "lykkelig" eller føle glæde, også gælder for personer med

autisme. En øget livsglæde hos et barn med autisme vil formodentlig også have indflydelse på, i hvor stor udstrækning, det har lyst til at være sammen med andre mennesker, og hvor meget det drager andre mennesker til sig. Jeg tror, at barnets "glæde" har en signifikant betydning for dets udvikling. Vi har imidlertid ikke lige så gode redskaber til at måle "glæde", som vi har til at måle "intelligens" eller "sprog", så det er et aspekt i vores vurdering af det autistiske barn, som har det med at komme i anden række.

Hvor vigtig er den tidlige intervention ved autisme? Hvorledes påvirker det barnets udvikling?

Der er en stor mængde litteratur omkring intervention især hos børn, men også en del, der drejer sig om voksne med autisme. Det meste af litteraturen omhandler undersøgelser af enkeltpersoner, hvor der benyttes adfærdsteknikker. I korthed kan vi sige, at det som undersøgelserne har vist os er, at ved en behandling, som tager udgangspunkt i færdigheder, som ligger indenfor en persons udviklingsniveau, og hvor behandlingen bliver organiseret og personen undervist på en systematisk måde, vil næsten enhver person lære nye færdigheder, som er udvalgt som mål for behandlingen. Det forekommer også logisk, at jo tidligere et barn bliver undervist i disse færdigheder, jo mere kan man se en form for fremgang, som følger en normal udviklingsproces, da barnet allerede vil have færdigheder, som det kan bygge ovenpå og derved lære nye færdigheder. Vi ved også fra forskningen, at børn med autisme ikke nødvendigvis generaliserer det, de lærer, og at det derfor er meget vigtigt, at undervisningen af færdighederne foregår i det miljø, de skal anvendes i, eller at man har en meget tydelig plan for, hvordan man vil generalisere disse færdigheder fra et miljø til et andet, f.eks. fra hjemmet til børnehaven, fra kantinen til klasseværelset; ja selv fra far til mor kan der være behov for at lære barnet at generalisere sine færdigheder.

Som fagperson med en stor forskningsmæssig erfaring, hvorledes vurderer du da det videnskabelige arbejde, der indtil i dag har fundet sted vedrørende tidlig intervention? Hvad er de positive sider ved dette arbejde og hvad er svaghederne?

Jeg synes, at det positive ved dette arbejde er, at folk har været meget kreative m.h.t. at tilrettelægge og udvikle specifikke interventionsteknikker til indlæring af udvalgte færdigheder, og jeg synes, at vi ofte ikke er klar over og ikke benytter os af det væld af forskningslitteratur, der faktisk findes på dette område.

En svaghed ved forskningen er, at vi stort set ikke har nogen sammenligninger af forskellige interventionsformer. Der har været nogle enkelte undersøgelser, især fra Lovaas-gruppen af ABA- eller nu også omtalt som EIBI-interventionsprogrammet. De har sammenlignet effekten af et mere intensivt ABA-program med en kontrolgruppe, som fik et mindre intensivt interventionsprogram. Men ofte er der så mange ting, der varierer i sådanne studier: eksempelvis kan der være stor forskel på den træning, som folk får, således at de folk, som udfører den intensive intervention, også har fået mere træning forud for projektet, end de folk, som udfører den mindre intensive intervention. En anden og vigtig faktor er, at de folk, der udfører den intensive intervention, tror fuldt og fast på, at dette vil ændre livet for de børn, de arbejder med, og de overfører dette håb og deres

positive attitude til forældrene, hvorimod andre, som ikke deltager i det intensive program, måske ikke har samme optimistiske og positive indstilling til arbejdet. De mål, som opstilles for det mindre intensive program, er formodentligt også sat lavere, og antallet af timer, hvori barnet undervises, svinger ofte en hel del mellem den mere intensive intervention og kontrolgruppens. Så alt i alt har vi i dag ikke undersøgelser, hvor vi kan sammenligne to forskellige behandlinger, hvor begge behandlingsprogrammer er udført af faglærte folk, som virkelig tror på disse behandlinger, og hvor børnene modtager det samme antal timers undervisning/intervention om dagen. Vi kan derfor i realiteten ikke sige noget om, hvilken behandlingsmetode eller intervention, der er bedst. Og det er en stor mangel.

Vi ved også, at der ved alle behandlingsformerne, inklusiv ABA, er nogle børn, som ikke gør de store fremskridt, og andre børn, som faktisk gør store fremskridt på trods af en relativ mindre indsats. Vi har endnu ikke fundet ud af, hvordan vi kan tilpasse behandlingen til det enkelte barn. Således finder vi ikke i forskningslitteraturen informationer, der kan fortælle os, hvilket barn, der har brug for hvad og hvornår i dets udvikling. En tredje og stor mangel i vores viden om behandlingseffekten drejer sig om, at vi faktisk ikke i dag kan udpege de forskellige elementer, der er de vigtigste i de forskellige behandlingsprogrammer. Vi ved ikke, hvad det er ved ABA eller EIBI, eller hvad det er ved TEACCH, der fremmer forskellige færdigheder. Er det at opbygge en social relation med barnet eller, er det at hjælpe det til selvstændigt at kunne udføre en opgave, som medfører en positiv udvikling? Eller er det det præcise antal minutter, barnet rent faktisk "tænker" over løsningen af stillede opgaver? Eller er det de gentagne verbale instruktioner med forventningen om, at barnet vil klare sig godt? Vi ved faktisk ikke, hvad der præcist er virksomt i behandlingen.

Hvad er de væsentligste diskussionspunkter i behandlingen af førskole- og skolebørn med autisme i USA for tiden? Hvad er dit eget syn på ABA i forhold til andre udbredte og anerkendte behandlingsformer?

Jeg synes, at ABA i USA har ydet et stort bidrag til udvikling af tidlig intervention. Det er et veldefineret behandlingsprogram, som har signaleret nogle positive budskaber. Jeg tror, at det har givet energi til forældre såvel som mange professionelle i USA, så de kunne tage en anderledes og mere optimistisk indgangsvinkel til arbejdet med de yngre børn med autisme. På den anden side synes jeg, at ABA-folkenes proklamerede udsagn om, at børnene blev "helbredt", eller at børnene udviklede sig så positivt, at de "ikke kunne skelnes fra normale", generelt set ikke er underbygget.

Der er mange børn med autisme, som vi kender i dag, som klarer sig usædvanligt godt, og det er en generel forventning, at enhver fokuseret og intensiv intervention vil kunne bidrage til en positiv udvikling i ethvert barn, der modtager den. Men vi har egentlig ikke noget reelt bevis for, at ABA gør det bedre end enhver anden behandlingsform, hvis denne bliver udført med samme intensivitet.

Jeg har oplevet, at der har været skabt en unødvendig spænding mellem ABA-behandlere og familier, der har et ønske om også at inddrage andre behandlingsmetoder, eller familien har befundet sig et sted i deres barns udvikling, hvor de ikke har ønsket ABA.

Hvad jeg tror, der er sket i USA gennem de senere år, er, at selvom der er en stærk tendens til at vælge ABA og EIBI, er virkeligheden den, at de førende fagfolk bag metoden i stigende grad inddrager udviklingspsykologiske modeller og også lægger stadig mere vægt eller fokus på "mening" i tilrettelæggelsen af interventionen. Der er en nyere "behandlingsmetode", der er kendt under betegnelsen "Verbal Behavior", som er blevet meget populært hos de folk, som benytter sig af ABA i USA. Det nye i denne metode er blot, at man lægger vægt på, at sprog trænes i en meningsfuld sammenhæng, og at børns hensigt og vilje til at kommunikere er meget vigtig.

De fleste skoler bruger en kombination af programmer, hvilket jeg synes virker passende, da jeg selv har erfaret, at nogle børn får gavn af nogle behandlingsprogrammer på nogle tidspunkter, mens de kan få gavn af andre metoder på andre tidspunkter. Hvis programmerne integreres kan det også i sidste ende forstærke den samlede effekt. Det svære er, hvordan man gør det, og her tror jeg ikke, at integrationen blot kan foregå som en sekventiel organisering. Jeg så for nylig et barn, hvor læreren havde organiseret undervisningen således, at der i skemaet først var afsat eksempelvis ti minutter med TEACCH, derefter femten minutter ABA, ti minutter "Sensory Diet" og femten minutter af "Floor-time". På en måde virkede det ret fjollet, men på den anden side kunne jeg konstatere, at barnet trivedes, hun var faktisk glad, fordi hun lavede mange forskellige opgaver og aktiviteter. Hun kedede sig ikke, og lærerne havde været gode til at holde fokus på nogle hovedtemaer og flette dem ind i de forskellige interventionsformer. Hvis jeg selv skulle formulere en mere integreret model, ville jeg nok foreslå, at man eksempelvis tog udgangspunkt i ABA, hvor man så integrerede den udviklingspsykologiske forståelse og vurdering af barnet, og man kunne bruge TEACCH-materialer for at gøre programmet mere visuelt. Man kunne benytte nogle af ideerne fra "floor-time" for at sikre sig, at barnet rent faktisk morede sig med at udføre opgaverne, og at hun forstod, at hun rent faktisk havde en gensidig relation med sin terapeut eller lærer og, at denne relation havde betydning for hende.

Jeg tror, det største spørgsmål i USA i dag er, hvor meget behandling og af hvad, hvornår og til hvem. Til gengæld oplever jeg, at der nu er færre uenigheder om, hvorvidt nogle programmer skal benyttes eller ej, og meget mere accept af, at de kan integreres.

Hvad plejer du at sige til forældre til børn i førskolealderen, som lige har fået stillet diagnosen?

Vi forsøger indledningsvis at give forældrene en beskrivelse af deres barns evner og svagheder. Vi lægger stor vægt på, at forældrene når frem til en forståelse af barnets styrker og svagheder, at de virkelig forstår betydningen af disse, sådan som vi selv opfatter dem. Derefter foreslår vi et vist minimum af indsats eller intervention, som vi beder familierne om i den nærmeste fremtid at tænke over. Vi følger her de anbefalinger, som er skitseret i en artikel om "Effekten af tidlig intervention" udgivet af The National Academy of Sciences. Vi siger altså til forældre til 2- og 3-årige børn med autisme, at vi synes, deres barn har brug for et minimum af 25 timers intervention på en uge. Vi siger imidlertid også: "Lad os tænke over, hvad denne intervention kan være, og lad os kigge os om i området, hvor I bor og finde ud af, hvad man i jeres område kan tilbyde jeres barn, hvor finder vi de stærke sider, ligesom vi gør med jeres barn". Hvis der således i området er et godt

førskoleprogram, der kører på gruppebasis og lægger vægt på socialt samspil og leg blandt børnegruppen, og hvis barnet skønnes at kunne få gavn af det, så siger vi: "OK, der er ti timer om ugen, hvad kan vi ellers finde på". Hvor meget vi foreslår, om barnet skal følge en eller flere forskellige tilbud, afhænger af det enkelte barn. Hvis barnets evner til at imitere er gode, og hvis det er interesseret i andre børn og har en rimelig god sprogforståelse, så kan det være, at det er muligt for barnet at være i et rimeligt almindeligt børnehavemiljø. Men for det meste vil vi samtidig insistere på, at barnet får noget tid hver dag, hvor en voksen giver det sin fulde opmærksomhed. Også selvom barnet måtte være velfungerende i en børnehave eller vuggestue. Vi ved nemlig fra megen anden forskning om indlæring, at børn højst sandsynligt lærer nye færdigheder hurtigere fra kontakten med en voksen, især når de er små. Spørgsmålet er dog hele tiden, hvor meget vi skal hæve intensiteten i behandlingen. Barnet har også brug for oplevelser, som det ikke kan få fra nærkontakt med en voksen, som for eksempel leg med andre børn. Vi opfordrer også forældre til småbørn til at sørge for, at deres barn jævnligt har kontakt med almindelige børn uden handicap, men kun i den udstrækning, at barnet så også i en sådan situation virkelig formår eller får mulighed for at lege med disse børn. Og vi foreslår forældrene, at hvis barnet ikke leger med andre børn på sin alder, at de prøver at finde et ældre barn, som vil være villigt til at komme et par gange om ugen og lege med deres barn. Med tiden kan det være, at deres barn kan komme i et børnehavetilbud, hvor det måske kan have omgang med ældre børn.

Vi understreger også overfor familierne, at det er meget vigtigt at huske på, at deres barn er et barn og en virkelig person, og at de skal tage højde for, hvor megen stimulering deres barn kan overkomme, og hvad deres barn kan lide at foretage sig. Vi føler, at aktiviteter såsom musik og bevægelse, hvis barnet kan lide musik, samt mulighed for at få almindelige barndomsoplevelser, er lige så vigtige som voksen/barn indlærings-situationen.

De børn, hvor det er mest sandsynligt, at vi først og fremmest anbefaler ABA, falder i to grupper. Den første gruppe er små børn med meget ringe koncentrationsevne, hvor det er svært at henlede deres opmærksomhed, og hvor det virkelig tager dem lang tid at regne ud, hvad det er, man vil have dem til at gøre. At undervise disse børn med "standard" ABA, hvor de skal sidde ved et bord, og noget bliver anbragt foran dem, og det er meningen, at de skal gøre noget med det, og så sker der noget godt, kan virkelig chokstarte barnets udvikling. Derefter kan det variere fra barn til barn, hvor meget og hvor længe de har brug for at opholde sig i et sådant ABA indlæringsmiljø. Den anden gruppe børn, som jeg har erfaret profiterer specielt godt som følge af ABA, har været børn med forholdsvis gode nonverbale evner, men med meget rige udtryksfærdigheder. Hvis barnet ikke af sig selv imiterer andres vokalisationer/sprog, eller ikke inden for kort tid kommer i gang med det, tror jeg, at sprogundervisning på en, om end meget uortodoks, men samtidig meget systematisk måde, kan være effektiv, hvor andre interventionsprogrammer muligvis ikke er det. På den anden side synes jeg, at man, så snart man har fået barnet sat i gang med imitation af vokalisering/sprog, samtidig med den traditionelle sprogimitations træning også arbejder med, at barnet kan generalisere brugen af ord. Man bør præsentere barnet for et mere ustruktureret og mindre forudsigeligt miljø, men hvor sprog har den samme funktionelle værdi.

Ordforklaringer:

- "ABA": Applied Behavioral Analyzes. En interventions eller træningsform baseret på adfærdsterapeutiske principper.
- "EIBI": Early intensive behavioral intervention. Et ABA-beslægtet program.
- "Floor time": En interventionsform udviklet af S. Greenspan, som lægger vægt på den voksnes indlevelse i barnets egen leg/aktivitet for herigennem at skabe en følelsesmæssig kontakt til den voksne.
- "Sensory Diet": En sanseintegrations baseret intervention.
- "Verbal Behavior": Et begreb først foreslået af B.F. Skinner (1957) og en intervention, som ud fra adfærdsanalytiske principper specielt retter sig mod sproglig adfærd.
Dr. O. Ivar Lovaas er leder af "Lovaas Institute for Early Intervention", et adfærdsterapeutisk interventionsprogram udviklet på "The Psychology Department of UCLA" i Californien.

Interviewerens motiv til at foretage dette interview med Dr. Catherine Lord er at medvirke til en opkvalificering af diskussionen om den tidlige interventions betydning hos børn med autisme. Med ABAs indtog i Danmark er der skabt en ny vitalitet i denne diskussion og, efter interviewerens opfattelse, som sådant et positivt og vigtigt bidrag til en fortsat udvikling af behandlingen, som vi her i Danmark kan tilbyde børn med autisme. Imidlertid har der i kølvandet på ABA også været fremført nogle synspunkter, som kan have en meget uheldig virkning på såvel fagfolks som forældres forhold til den faglige udvikling på området. Det drejer sig om de overdrevne forventninger om ABA-metodens effektivitet (børnene bliver "helbredt"), og de negative udtalelser om andre behandlingsmetoder ("gammeldags" og "udokumenterede"), som mange fortalere for ABA fremkommer med. Det er meget uheldigt, da ABA dermed risikerer at blive placeret i gruppen af "alternative behandlingsformer", der ofte kan karakteriseres ved, at de lover "helbredelse" og, at de afviser andre behandlingsmetoder. Adfærdsterapien har aldrig haft stor udbredelse i Danmark, og arbejdet med at udbrede dens teknikker vil kræve et langt og sejt arbejde. Myter og stærke udtalelser vil ikke kunne skabe det fornødne diskussionsmiljø, der skal til for, at det vil kunne lykkes også på længere sigt at forankre de positive elementer af adfærdsterapien her i Danmark. I USA, hvor behandlingsmetoden er mindst lige så "gammel" (og ret beset meget ældre) som andre anerkendte metoder (eksempelvis TEACCH), har diskussionerne og synet på den tidlige indsats blandt fagfolk flyttet sig i en stadig mere konstruktiv retning til gavn for de autistiske børn og deres familier, som man kan læse ud af interviewet med Dr. Catherine Lord.

Lennart Pedersen

Specialist i klinisk børneneuropsykologi