



Om Christian –

Habiliteringsinsatser för en pojke med autism och
utvecklingsstörning under levnadsåren 3–18 år.
En fallstudie

Karina Kellinsalmi

Handledare: Britta Alin Åkerman

Om Christian –

Habiliteringsinsatser för en pojke med autism och
utvecklingsstörning under levnadsåren 3–18 år.
En fallstudie

Karina Kellinsalmi

Publikationen kan
utan kostnad laddas ner
i pdf-format från
<http://www.lhs.se/iol/publikationer>

Handledare: Britta Alin Åkerman

Christian är unik
Christian har lika värde med alla andra
Christian ska mötas med hänsyn, respekt och förståelse
Christian ska få utveckla sina resurser och leva ett bra liv utifrån sina förutsättningar
Christian ska få vara delaktig i samhället på sina villkor

Varje människa är unik
Alla människor har lika värde
Alla människor ska mötas med hänsyn, respekt och förståelse
Alla människor ska få utveckla sina resurser och leva ett bra liv utifrån sina förutsättningar
Alla människor ska få vara delaktiga i samhället på sina villkor

Riksföreningen Autism

Sammanfattning

Syftet med studien är att redogöra för den allmänna utvecklingen av en pojke med autism och utvecklingsstörning i långtidsperspektiv, dvs under hans levnadsår 3–18 år. Syftet är även att studera vilka huvudsakliga förhållningssätt, principer och arbetssätt man har använt i tre verksamheter: specialdaghem (3–7 år), särskola (7–18 år) samt i hans elevhem (10–18 år). Dessa habiliterande och pedagogiska insatser diskuteras sedan mot bakgrund av autisms teori.

Studien är en kvalitativ longitudinell fallstudie med hermeneutisk ansats. Med heuristisk förhållningssätt har jag som närstående (mamma) till det undersökta barnet (Christian) kunnat utgå från mina personliga erfarenheter, kunskaper samt insikter angående studieobjektet.

I beskrivning av Christians allmänna utveckling har jag utgått från mina minnesbilder och kunskaper om honom. Som stöd i denna beskrivning har jag använt valda avsnitt ur olika dokument (t.ex. dag- och kontaktböcker, utvecklings- och habiliteringsplaner, utvecklingsbedömningar). Datainsamling angående pedagogiska och habiliterande förhållningssätt samt metoder har skett med hjälp av halvstrukturerade intervjuer med valda ”nyckelpersoner” inom dessa tre verksamheter.

Resultatet visar att Christian har haft en mycket avvikande utveckling med tidigt konstaterade problem inom autismtriaden (dvs. kommunikation, kontakt och beteende) samt även en utvecklingsstörning. Hans utveckling har kontinuerligt bedömts bl.a. med det pedagogiska instrumentet PEP-R. Han har inte kunnat utveckla symbolisk lek eller åldersadekvat tal utom några enstaka ord.

När det gäller pedagogiska och habiliterande insatser har man använt TEACCH-inspirerad struktur, tydliggörande samt visualisering för att hjälpa Christian att förstå sammanhang och öka kommunikation. Utifrån åtagandena inom respektive verksamhet har man tränat hans olika färdigheter, kommunikation samt självständighet. På elevhemmet har man åtminstone de första åren använt även beteendemodifikation i arbete med Christian. Inom varje verksamhet har man regelbundet upprättat individuella utvecklingsplaner och utvärderat dem.

I valet av pedagogiska och habiliterande insatser har man utgått från tidigare forskning inom autismområdet. Genom kontinuerlig utbildning har personalen försökt utveckla sin förståelse bl a om symtom, kognitiva avvikelser samt beprövade förhållningssätt och metoder inom autismområdet. Denna tillämpning av kunskaper i Christians praktiska habilitering har bildat en röd tråd mellan autisms teori och praktik.

En nära förälder/forskare – personal- relation kan förmodligen komplicera en process av utvärdering som en metod. Därför har jag i denna studie huvudsakligen fokuserat på beskrivning, inte på utvärdering av ovan nämnda pedagogiska och habiliterande insatser för Christian.

Nyckelord: autism, habilitering, TEACCH-modell, tydliggörande pedagogik, visualisering

Abstract

The primary aim of this study has been to investigate the development of a boy with autism and mental retardation in a long-range perspective, from age 3 to 18 years. The aim has also been to study which main approaches, principles and methods that were used by three different care providers: a special needs day-care center (3 to 7 years), a special education school (7 to 18 years) and a group home (10 to 18 years). The methods of habilitation and education in the above organisations are then discussed using a theory of autism perspective.

The study is a qualitative longitudinal case study with a hermeneutic approach. By using a heuristic manner of study, I, as a close relative (mother) to the child (Christian), have been able to use my personal experiences, knowledge and insights about the subject of the study.

When describing Christian's development, I have used my memory and early knowledge of him. As support, I have used different documents (e.g., diaries, contact books, individual education and development plans, habilitation plans, and developmental evaluations). Data collection regarding the approaches and methods in education and habilitation was performed by half-structured interviews with key persons within these three organisations.

The results showed that Christian has had a very exceptional development with early problems within autism triad (communication, contact and behavior) and mental retardation. His development has been continuously evaluated with the educational profile PEP-R. He has not been able to develop symbolic play or age-adequate speech, except for some single words.

TEACCH-inspired structure and visual support has been used in Christian's education and habilitation to help him organize his world and to develop communication. Within each activity, the staff has trained his different skills, communication and independence. The group home initially used more of an applied behavior analysis approach in the habilitation of Christian. The staff within each organization has continuously written individual developmental plans for Christian and evaluated them regularly.

The choice of approaches in the education and habilitation of Christian have been based on earlier research findings within the field of autism. The staff has tried to develop their understanding of the symptoms, cognitive deviations and empirically proven approaches and methods within the field of autism through continuous further education. The use of earlier theoretical knowledge of autism as a basis in the habilitation of Christian has been a main theme between the theory of autism and practice.

The close relationship between a parent/researcher and staff may complicate the process of evaluation as a method. Therefore, the focus of this study has been mainly to describe, not to evaluate, the above-mentioned educational and habilitation programs for Christian.

Keywords: autism, habilitation, TEACCH-model, visual support

Innehåll

Sammanfattning

Abstract

| | | |
|-------|--|----|
| 1 | Inledning och övergripande syfte | 1 |
| 1.1 | Personlig bakgrund..... | 1 |
| 1.2 | Disposition..... | 2 |
| 2 | Bakgrund..... | 4 |
| 2.1 | Vad är autism..... | 4 |
| 2.1.1 | Autismens symtomatologi..... | 4 |
| 2.1.2 | Autismens biologi..... | 5 |
| 2.1.3 | Autismens psykologi..... | 6 |
| | Metarepresentationsteori | 6 |
| | Central coherence-teorin | 7 |
| 2.1.4 | Bristande exekutiva funktioner | 8 |
| 2.3 | Modell för samspelet mellan utbildningsmål och elevförutsättningar | 10 |
| 3 | Habilitering vid autism | 13 |
| 3.1 | TEACCH-modell..... | 13 |
| | Grundläggande principer | 13 |
| | Strukturerad undervisning | 16 |
| | Individuell bedömning med hjälp av PEP-R..... | 18 |
| | Utvecklingsprofil..... | 19 |
| | Beteende | 20 |
| 3.2 | Tydliggörande pedagogik..... | 20 |
| 3.3 | Beteendemodifikation | 21 |
| 3.4 | Styrdokument i särskolan | 22 |
| 3.5 | LSS | 23 |
| 3.6 | Riksföreningen Autism: handlingsplan | 23 |
| 4 | Syfte och frågeställningar | 25 |
| 5 | Metod och genomförande | 26 |
| 5.1 | Val av metod | 26 |
| | Hermeneutisk ansats..... | 26 |
| | Fallstudien som forskningsmetod..... | 27 |
| | Min egen roll | 28 |
| | Validitet..... | 29 |
| 5.2 | Urval..... | 29 |
| 5.3 | Datainsamlingsmetoder och genomförande | 30 |
| | Datainsamling med hjälp av dokument | 30 |
| | Datainsamling med hjälp av intervjuer | 31 |
| 5.4 | Etiska aspekter..... | 32 |
| 6 | Resultatredovisningen av fallstudien..... | 34 |
| 6.1 | Bakgrund: de tidiga åren (ålder 0–3)..... | 34 |
| | Första misstankar om försenad utveckling..... | 34 |
| | Tydliga avvikelser i 2 års ålder | 35 |
| | Den första utredningen samt diagnos | 35 |

| | |
|--|----|
| 6.2 Specialdaghem: åldern 3–7 år | 36 |
| Det pedagogiska förhållningssättet | 37 |
| Utvecklingsbedömningar..... | 38 |
| 6.3 Skolåren: åldern 7–18 år..... | 41 |
| Det pedagogiska förhållningssättet | 41 |
| Christian 7–8 år: De första utvecklingsbedömningarna | 43 |
| Christians IUP i årskurs 2..... | 43 |
| Ett exempel på dagsschema..... | 44 |
| Christian 10 år | 44 |
| Christian 14–15 år: IUP i årskurs 8 | 45 |
| Den sista utvecklingsbedömningen | 46 |
| Ålder 17–18: första året i särskolegymnasiet | 47 |
| 6.4 Barn- och ungdomsboende (åldern 10–18 år) | 48 |
| Åtaganden..... | 48 |
| Förhållningssättet i arbetet med Christian..... | 49 |
| Huvudpunkter i individuell habiliteringsplan samt utvärdering..... | 51 |
| Ett exempel på habiliteringsplan | 51 |
| 7 Sammanfattning av resultaten | 53 |
| 7.1 Christians utveckling:..... | 53 |
| 7.2 Förhållningssätten i pedagogik och habilitering | 54 |
| 8 Diskussion och slutsatser | 56 |
| 8.1 Christians utveckling | 56 |
| 8.2 Förhållningssättet i pedagogik och habilitering | 57 |
| 8.3 En röd tråd mellan teori och praktik..... | 59 |
| 8.4. Metoddiskussion..... | 61 |
| 8.5 Förslag till fortsatt forskning..... | 63 |
| Referenser: | 65 |

Bilagor 1–3

1 Inledning och övergripande syfte

1.1 Personlig bakgrund

Den 8 juni 1987 föddes en liten pojke som fick heta Christian. Han var mitt första barn. Senare fick familjen två söner till samt tvillingflickor som alla är halvsyskon till Christian. Christians egen far avled i en sjukdom när Christian var bara några år gammal.

Under sitt första levnadsår utvecklades Christian tillsynes problemfritt. Han var ett mycket harmoniskt, omtyckt och oerhört älskat barn. Som det första barnet fick han full uppmärksamhet av sina föräldrar.

När det sedan var dags för nya utvecklingssteg, t.ex. lära sig att tala och kommunicera, äta självständigt med en sked, knyta kontakter till andra barn, lära sig att bli torr, utvecklas i lek och i samspel med andra, då började avvikelserna synas. När Christian närmade sig 2 års ålder, ställde en läkarstuderande väninna en försiktig fråga till mig att Christian kanske var lite "autistisk" eftersom han inte lekte med andra barn. Jag hade även själv hunnit se avvikelserna, börjat oroa mig för dem, ta upp frågan särskilt angående förseningen av talet på barnavårdcentralen. Där fick jag svaret att barn utvecklas ofta mycket under sommaren, att Christians tal kanske skulle mogna under de närmaste månaderna. Kom tillbaka efter sommaren. Om talet då inte har kommit igång kan vi boka en tid till en läkare.

Talet kom dock aldrig i gång. Christian hade några enstaka ord eller egna ord och läten. Han nynnade enkla barnmelodier på ett mycket vackert sätt. Han var delvis undersökande i sin lek fram till ca 1,5 års ålder, men efter det började även leken bli allt mer monoton, stereotypisk och avvikande. Det var under den tiden som jag började läsa litteratur om autism, bekanta mig med området både praktiskt och teoretiskt. Nu cirka 18 år senare är det ett självklart val för mig att skriva min D-uppsats i specialpedagogik om autism, med mina personliga kunskaper och erfarenheter som utgångspunkt och som en berikande faktor. Genom att skriva om Christians utveckling vill jag skapa förståelse för den grupp av barn som har både autism och en allvarlig utvecklingsstörning.

När Christian var drygt 2,5 år, fick han diagnosen infantil autism (diagnosbenämningen 1990). Redan då konstaterades även en allmän utvecklingsförsening och i 3 års ålder blev han inskriven i Omsorgen.

Övergripande syfte med denna studie är att redogöra för Christians utveckling samt förhållningssättet i pedagogik och habilitering mot bakgrund av forskning inom området autism. Studien är en longitudinell fallstudie och handlar om tidsperioden 3–18 år i Christians liv. Studien kan förhoppningsvis öka förståelse för de barn och ungdomar med autism och utvecklingsstörning som befinner sig på tidig utvecklingsnivå.

1.2 Disposition

Att skriva om autism ger mig möjlighet att utveckla och fördjupa kunskaper inom ett område som har stor relevans för specialpedagogik. Personer med autism är en viktig målgrupp för specialpedagogiska insatser. Deras ofta komplicerade och svåra funktionshinder ställer mycket stora krav på dem som har fått förtroende att planera och genomföra specialpedagogiska insatser. Därför är det viktigt att följa den senaste forskningen inom området autism samt habilitering och specialpedagogik vid autism för att hela tiden kunna utveckla insatserna för dessa personer.

I min uppsats vill jag redogöra och studera autism både ur teoretisk och empirisk synvinkel. Huvudsyftet med uppsatsen är dock att beskriva Christians allmänna utveckling samt olika habiliteringsåtgärder för honom i långtidsperspektiv.

Inom autism forskning söker man svar på många frågor, t ex: vad är autism? Finns det olika typer av autism och vilka i så fall? Vad är det som orsakar autism, kan det på något sätt förebyggas eller botas? Kan autism förklaras av biologiska och/eller genetiska avvikelser och hur ser dessa förklaringar ut i så fall?

De senaste årtionden har forskning i stor utsträckning fokuserats på autisms psykologi. Olika forskare har presenterat varierande teorier och hypoteser angående t.ex. kognitiva och psykologiska avvikelser hos personer med autism och försökt förklara autism utifrån sina perspektiv. Som exempel kan nämnas metarepresentationsteori samt teorierna om central coherence och bristande exekutiva funktioner.

Eftersom autism i flesta fall är ett mycket komplicerat funktionshinder, har man på olika håll försökt utveckla pedagogiska åtgärder och habiliteringsprogram för personer med autism. Ett exempel på ett allsidigt habiliteringsprogram är TEACCH-modellen som har utvecklats i USA i North Carolina och har en empirisk grund. Den används för habilitering och undervisning av barn med autism och autismliknande kommunikationshandikapp. Enligt Schopler (Gillberg, 1989) har denna modell visat sig vara effektiv enligt flera studier. Den har i North Carolina lett till kraftigt minskad institutionalisering av personer med autism. Utifrån dessa resultat har man kunnat dra slutsatsen att med hjälp av ett adekvat och allsidigt stödprogram kan personer med autism stanna i sina familjer, fungera bättre och med mindre kostnader för samhället.

I Sverige har man på flera håll vidareutvecklat TEACCH-programmet genom att anpassa det till svenska förhållanden. Denna vidareutveckling kallas ofta Tydliggörande pedagogik. Ibland använder man även beteendemodifikation eller åtminstone inslag av det, i syfte att påverka inlärning, beteende och anpassning för personer med autism.

När det gäller habiliteringsstöd från samhällets sida, omfattas personer med autism i Sverige av lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (www.autism.se) (060501). Den är en rättighetslag och innehåller bestämmelser om insatser för särskilt stöd och service. Syftet är att främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet, dvs. att varje person med autism – trots funktionshinder – får möjlighet att leva som alla andra. Riksföreningen Autism har också en skriven handlingsplan som innebär helhets-syn och långsiktiga insatser när det gäller stöd till personer med autism.

De flesta elever med autism har även någon grad av utvecklingsstörning. Många av dem behöver gå i särskola. Särskolan har sina egna styrdokument med anpassad pedagogik.

Den empiriska delen av min uppsats är en longitudinell studie och handlar om habilitering i vardagen: om habiliteringsinsatser för min son Christian under levnadsåren 3–18. Nu är Christian 18 år. Eftersom Christian är min egen son, har jag naturligtvis omfattande kunskaper och insikter om hans utveckling under alla hans levnadsår.

Att göra en empirisk undersökning med egen son inblandad är en special situation ur forskningsetisk synpunkt. Detta förhållande diskuterar jag under rubriken metod samt etiska aspekter. För att göra den här undersökningen något lättare har jag valt att studera honom i vissa situationer *utanför* familjen: i förskolan, skolan samt i elevhemmet. Inriktningen är alltså inte att studera honom i familjen eller speciellt i relationen till mig som mamma eller till de andra familjemedlemmarna, för att få en bättre distans och objektivitet till det jag studerar. Annan orsak är att det också är viktigt att begränsa frågeställningarna. Tillvaron i förskolan och skolan handlar mycket mera om medveten pedagogik än familjelivet i allmänhet. Det elevhem (gruppboende för barn och ungdomar med autism) där han vistas regelbundet sedan 10 års ålder, har ett medvetet pedagogiskt tankesätt. Man använder ett slags ”home training-program”, med inslag både från beteendemodifikation och strukturpedagogik. Man utgår från individuella habiliteringsplaner för varje barn/ungdom som bor där.

Med hjälp av intervjuer med viktiga nyckelpersoner i Christians tidigare specialdaghem, särskola samt elevhemmet har jag undersökt personalens förhållningssätt och huvudsakliga arbetsmetoder i arbetet med Christian. I beskrivningen av Christians utveckling har jag även utgått från ett stort antal skrivna dokument: dagboksanteckningar, kontaktböcker, utvecklingsbedömningar, individuella utvecklingsplaner samt habiliteringsplan som jag själv har sparat eller efteråt fått från specialdaghemmet, särskolan samt elevhemmet. Med hjälp av dessa dokumentationer beskriver jag hans utveckling samt olika pedagogiska och habiliterande insatser för honom under levnadsåren 3–18.

Beskrivningen av Christians utveckling samt huvudsakliga pedagogiska och habiliterande förhållningssätt diskuterar jag slutligen särskilt mot bakgrund av autisms symptomatologi, psykologi samt mot bakgrund av huvudprinciperna i den beprövade habiliteringsmodellen TEACCH samt RFA:s handlingsprogram. I slutanalysen försöker jag knyta an praktiken med teorin, hitta och presentera en eventuell röd tråd från teori till praktik när det gäller habiliteringen av Christian.

2 Bakgrund

2.1 Vad är autism

För att söka svar på frågan – vad är autism – är det särskilt användbart att studera autism ur beteendemässig, biologisk och psykologisk synvinkel. Eftersom diagnosen enligt DSM-IV (1994) knyts till avvikelser i *beteendet* diskuteras därför först autismsens symtom och diagnos. Sedan 1970-talet har det pågått en intensiv forskning angående autismsens etiologi. Man har försökt identifiera organiska orsaker som kan ligga bakom autism. Detta diskuteras i avsnittet autismsens *biologi*. Ett tredje sätt att studera autism är den *psykologiska* synvinkeln. Det kognitiva perspektivet är särskilt användbart. Två empiriskt baserade och vetenskapligt dokumenterade kognitiva teorier – s.k. metarepresentationsteori (kallas även ”theory of mind”) samt central coherence-teori – har väckt stor uppmärksamhet. Som ett tredje perspektiv redogör jag för en teori om bristande exekutiva funktioner.

2.1.1 Autismsens symtomatologi

I diagnostisering använder man ordet *syndrom* när ett antal symtom förekommer samtidigt hos en individ. Svåra och långvariga störningar i *social interaktion*, *kommunikation* samt i *beteende* är karaktäristiska för personer med autism. Dessa funktionsstörningar kan variera kraftigt mellan olika individer och samma individ i olika åldersfaser. P.g.a. olika uttrycksformer av symtomen presenterade Wing (1988) begreppet *autismspektrumsstörningar*. Wing (1989) använder även begreppet *autistiskt kontinuum* för att betona olika svårighetsgrader av dessa tre symtomområden (Wings triad), allt från grava symtom till nästan normal funktion.

Diagnoskriterier enligt DSM-IV- R (1994) är följande:

1. *Kvalitativt nedsatt förmåga till social interaktion* (minst två av följande punkter):
 - Märkbart nedsatt förmåga att använda ickeverbala beteende såsom ögonkontakt, mimik, kroppshållning och gester för att reglera social interaktion.
 - Oförmåga att utveckla kamratrelationer på ett – i förhållande till utvecklingsnivån adekvat sätt.
 - Bristande intresse för att spontant dela glädjeämnen, intressen eller aktiviteter med andra.
 - Bristande känslomässig ömsesidighet
2. *Kvalitativt nedsatt förmåga till kommunikation* (minst en av följande punkter):
 - Försening i, eller total brist på utvecklingen av talat språk (som inte åtföljs av försök att kompensera med hjälp av alternativa kommunikationssätt som gester/mimik).
 - Märkbara svårigheter i förmågan att – trots adekvat tal, kunna initiera och upprätthålla en konversation med andra.
 - Stereotyp och repetitiv språkanvändning eller idiosynkratiskt språk.
 - Avsaknad av varierade, spontana låtsas- eller rollekar på en i förhållande till utvecklingen adekvat nivå.
3. *Begränsade repetitiva och stereotypa beteendemönster, intressen och aktiviteter* (minst en av följande punkter):
 - Stark upptagenhet av ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är avvikande antingen vad gäller intensitet eller innehåll

- Till synes oflexibelt fasthållande vid specifika icke-funktionella rutiner/ritualer.
- Stereotypa och upprepade motoriska rörelsemönster.
- Ihärdig upptagenhet av delar av föremål.

Förseningar eller avvikande utveckling före 3 års ålder inom minst ett av följande områden:
1. Social interaktion 2. Kommunikativt språk 3. Symbol- och fantasilekar.

Majoriteten barn med autism är också begåvningshandikappade. En del barn med autism är emellertid normal- eller välbegåvade. Några barn med autism kan ha specialbegåvningar inom ett begränsat område, t.ex. inom musik, teckning eller räkneförmåga. Några kan också visa ett exceptionellt minne för detaljer, de kan t.ex. minnas ett stort antal telefonnummer.

Alla symtom måste vara mera uttalade än vad barnets eventuella samtidiga begåvningshandikapp skulle medföra. För att ställa diagnosen *fullständigt autistiskt syndrom* (autism) måste minst det ovannämnda antalet symtom finnas (Gillberg, 1994). Ett mindre antal symtom kan ge diagnosen *partiellt autistiskt syndrom* (autismliknande tillstånd) eller *autistiska drag*. Med *Asperger syndrom* menas ofta en lindrig form av autism eller autism hos normal-, väl eller överbegåvade personer.

Enligt Duvner (1994) är det vanligt att olika neuropsykiatriska syndrom delvis överlappar varandra. Många barn med autism kan ha liknande överaktivitet och koncentrations-svårigheter som barn med ADHD har och liknande perceptionsstörningar och motoriska problem som barn med diagnosen MBD/Damp kan ha.

Enligt Gillberg (1994) förekommer autism hos 8–12 barn/10 000. Asperger syndrom är vanligare och förekommer ungefär hos 50 barn/10 000. Ytterligare 20 barn/10 000 kan visa olika grader av s.k. autistiska beteenden (Gillberg, Nordin, 1994).

2.1.2 Autismsens biologi

På 1980-talet började man få övertygande vetenskapliga bevis på biologiska avvikelser hos personer med autism (Coleman & Gillberg, 1985, Schopler & Mesibov, 1987). I dag är det enligt Gillberg (1989) allmänt accepterat att autism beror på en neurobiologisk dysfunktion. Autism ses som ett spektrum av störningar, med likartade beteendesyntom som orsakas av varierande organisk etiologi.

Enligt Gillberg (1994) är anatomiska och fysiologiska avvikelser (t.ex. epilepsi) överrepresenterade hos barn med autism samt även sjukdomar som t.ex. röda hund-infektion i fosterstadiet, tuberös skleros, skör X-kromosom. Även mental retardation som ofta förekommer tillsammans med autism är en indikation på en hjärnskada.

Steffenburg (1990) gjorde en befolkningsstudie avseende neurobiologiska korrelationer med autism och redovisade sina resultat i en doktorsavhandling. Nästan 90 % av de undersökta personerna med autism hade åtminstone en större indikation på hjärnskada eller hjärndysfunktion. Epilepsi sågs hos 34–47 % av de undersökta barnen. Mental retardation hos 89 %. Steffenburg menar att eftersom den diagnostiska symtombilden är likadan hos alla personer med autism är det sannolikt att man i framtiden kommer att identifiera organiska och genetiska avvikelser hos 100 % av dessa personer. En förutsättning till detta är utveckling av olika medicinska undersökningsmetoder.

I vissa fall (särskilt vid Asperger syndrom) kan autism enligt Gillberg (1994) vara ärftlig. Även könsfördelningen tyder på detta. Över 70 % av personer med autism är pojkar. Tvillingstudier bekräftar betydelsen av genetiska faktorer. I Steffenburgs studie (1990) visade 91 % av enäggstvillingar samstämmighet vad gäller autism medan motsvarande siffra för tvåäggstvillingar var 0%.

Enligt Gillberg och Nordin (1994) finns det forskningsdata som tyder på att autism kan bero på en kombination av ärftlig belastning för vissa kognitiva problem, ärftlighet för vissa sjukdomar i hjärnans sätt att fungera samt hjärnskadande faktorer under graviditet, förlossning eller nyföddhetsperiod.

2.1.3 Autismens psykologi

Frith (1992) anser att det kognitiva perspektivet kan ge den bästa *psykologiska* förklaringen till autismsymtom. Enligt det kognitiva synsättet kopplar man ihop beteende och hjärnfunktioner och förklarar beteendet med hjälp av olika mentala processer och mekanismer. Två inflytelserfulla teorier: *metarepresentationsteorin* samt *central coherence-teorin* har väckt uppmärksamhet i forskarvärlden.

Metarepresentationsteori

Enligt metarepresentationsteorin eller Theory of Mind kan den autistiska triaden med störningar i social interaktion, kommunikation och beteende bero på en oförmåga att tillskriva andra människor *mentala tillstånd*. Sådana mentala tillstånd (t.ex. veta, tänka, tro, föreställa sig, hoppas, komma ihåg, låtsas) är inte direkt iakttagbara utan måste intuitivt förstås. Att kunna förstå mentala tillstånd eller ta andras perspektiv är en viktig del av barns utveckling, en förutsättning för att de ska lära sig viktiga sidor av t.ex. socialt samspel. I Piagets utvecklingspsykologi talar man på samma sätt om att det sker någonting kvalitativt nytt och väsentligt när ett barn lär sig att "decentrera", dvs. att se ett fenomen ur ett annat perspektiv än sitt eget. Innan detta utvecklingsstadium är småbarn egocentriska.

Normala barn förstår ungefär från 4 års ålder att människor kan *önska* och *tro* på saker. Enligt metarepresentationsteori saknar personer med autism denna förmåga att tänka om andras tankar, vilket leder till ett socialt, kommunikativt och föreställningsmässigt handikapp. De saknar medfödd kognitiv mekanism vad gäller representationer av mentala tillstånd. Frith (1994) jämför detta med blindhet och kallar det även "mind blindness" därför att dessa personer saknar nödvändiga grundläggande mentala strukturer för att kunna utveckla en theory-of-mind-förmåga eller mentaliseringsförmåga.

Denna teori uppstod efter observationer på barn med autism att de inte leker symboliskt. Frith (1994) refererar till Leslie som menar att barn behöver två olika typer av representationer för att kunna skilja mellan "låtsas-värld" och en riktig värld. Med *primära representationer* avser Leslie förståelse av fakta i den fysiska omvärlden, även om man kan ha sådana kunskaper i olika grad. Med hjälp av mera utvecklade representationer: så kallade *metarepresentationer* kan man leka symboliskt. T.ex. en käpp kan i en lek bli en "häst" att rida på.

Enligt Leslie har metarepresentationer fyra element:

| | | | |
|---------------|-----------------------------|------------------|-------------------|
| <i>agent-</i> | <i>informativ relation-</i> | <i>referent-</i> | <i>"utryck"</i> |
| Flickan- | låtsas att- | en käpp- | "den är en häst". |

Leslie drar slutsatsen att personer med autism har en specifik medfödd och biologiskt grundad oförmåga att forma metarepresentationer. De kan inte koppla från verkligheten med hjälp av ”som-om”-funktioner (käpp är ”en häst”) och kan därför inte forma andra gradens symboler. Denna oförmåga hindrar inte bara deras symboliska lek utan påverkar även deras förmåga att förstå olika mentala tillstånd såsom *tänka, önska, tro, förstå en intention* osv.

Enligt Frith (1994) testades denna hypotes av Baron-Cohen i s.k. Sally-Ann-testet. Resultatet visade att barn med autism i jämförelse med normalutvecklade barn samt barn med Down syndrom hade mycket svårare att förstå och ta andras perspektiv, dvs. lösa problemet på ett adekvat sätt.

Happe (1994) anser att metarepresentationsteori ändå inte kan förklara alla drag i autism, t.ex. stereotypier eller självdestruktivt beteende. Det gäller inte heller alla personer med autism. En del (ca 20%) klarar nämligen av theory-of-mind-tester.

Tössebo (1991, 1995) anser att personer med autism kan ha en nedsättning eller försening i utveckling av ”theory of mind”. Duvner (1994) menar att det finns en generell skillnad mellan personer med Asperger syndrom och andra barn med autism när det gäller denna mentaliseringsförmåga. Personer med Asperger kan förstå *att* andra tänker men inte *hur* andra tänker.

Enligt Gillberg (1994) har huvuddragen i beskrivningen av bristande theory of mind haft betydande stöd i forskarvärlden. Det har blivit en del av den generella beskrivningen av autism, någonting som man måste förstå för att kunna förstå personer med autism. Olika typer av empati-tester har använts av dem som sysslar med diagnos av autismstörningar.

Eftersom det fortfarande finns en del obesvarade frågor angående autisms psykologi behöver man därför kontinuerligt hitta och testa nya hypoteser. Den s.k. central coherence-teorin är ett exempel på en annan typ av förklarande teori.

Central coherence-teorin

Metarepresentationsteorin förklarar oförmåga eller sämre förmåga i lek, social interaktion och verbal samt icke-verbal kommunikation hos personer med autism. Men att en del av dessa personer klarar av enklare empatitester samtidigt som de i vardagslivet kan ha stora svårigheter att förstå sociala sammanhang och komma in i samspel med andra tyder på att man måste hitta andra förklaringar till dessa svårigheter. Frith (1994) anser att karaktäristiskt för autism är *en specifik obalans vad gäller att integrera information på olika nivåer*. I den normala informationsprocessen för man samman olika informationer för att kunna konstruera högre nivåer av mening av innehållet, sk. *central coherence*. Detta kan översättas ”uppfattning av mening och sammanhang”. Man har t.ex. tendens att komma ihåg händelseförloppet i en historia men samtidigt glömma bort detaljer. Enligt gestaltpsykologi är det vanliga att man ser helheter på bekostnad av detaljer. Frith menar att en brist på central coherence kan förklara både förmågor och oförmågor hos personer med autism.

Även Happe (1994) anser att många av de svårigheter och symtom som hör till autismspektrat, kan förklaras av brister och störningar i hjärnans förmåga att bearbeta information och intryck så att detaljer fogas till helheter och begrepp. Att se detaljer men inte helheter

menar Happe kan vara en förutsättning för ett extremt bra detaljminne och en anledning till tvångsmässigt beroende av att inget förändras, personens fixering vid ensidiga intressen och även en förutsättning för geniala specialförmågor inom begränsade kunskapsområden.

Man har observerat en relativt onormal informationsprocess hos några specialbegåvade tecknare med autism. Happe (1994) refererar till Mottron och Bellevill som visade att deras testperson med autism började sin teckning med en detalj och fortsatte sedan med detalj för detalj tills teckningen var klar. En frisk kontrollperson började sin teckning med helhetsmässiga huvuddrag och tecknade detaljer först efter det.

Enligt Frith (1994) måste man samtidigt kunna uppfatta delarna och deras samband till en helhet för att uppnå flexibilitet, koncentration, generaliseringsförmåga och förståelse för att ord kan ha olika betydelser i olika sammanhang. Hon menar att stereotypier och tvångsmässiga upprepningar hos personer med autism kan förklaras som svaghet i förmåga till central coherence. Oförmåga att känna igen och tolka beteende samt gå vidare till nästa aktivitet beror på svaga centrala kontrollprocesser. Även vid intelligenstest med WISC är det typiskt att barn med högfungerande autism får ojämna resultat, bättre på deltester som fokuserar på detaljer, såsom blockmönster, och sämre på dem som förutsätter ett sammanhangstänkande såsom förståelsefrågor, bildarrangemang och figursammansättning. Att s.k. snillen klarar av att integrera information på vissa begränsade områden (t.ex. klarar av almanacka-uppgifter) men samtidigt misslyckas med att tillämpa dessa kunskaper på andra uppgifter i praktiken tyder på att denna förmåga till central coherence kan förekomma i olika rader. Enligt Frith (1994) ansåg redan Kanner år 1943 att personer med autism har svårigheter att uppfatta helheter medan de kan rikta full uppmärksamhet på detaljer.

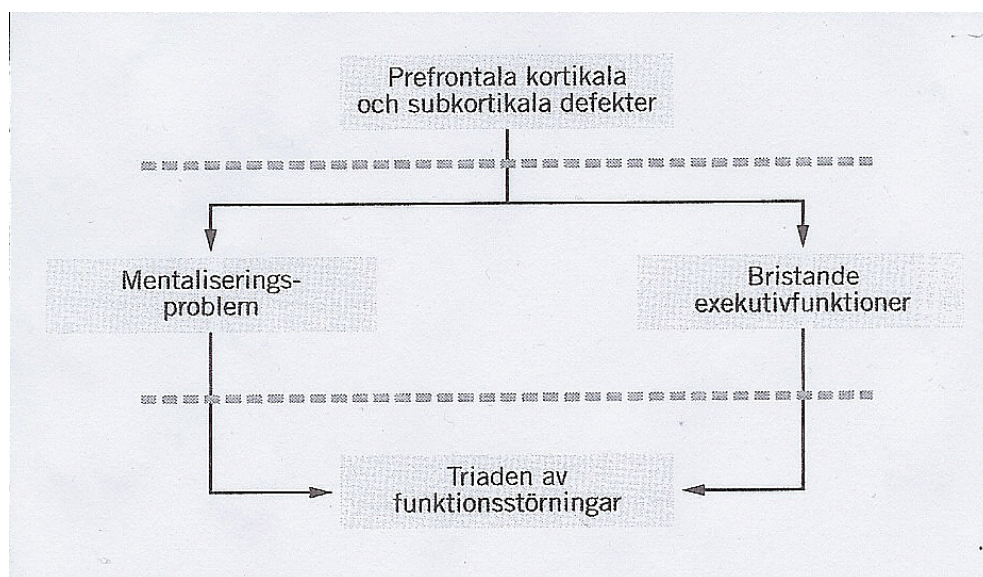
2.1.4 Bristande exekutiva funktioner

Executivfunktion definieras enligt Kristiansen (2000) som förmågan att lösa problem i syfte att uppnå framtida mål. Den omfattar beteenden som planering, organiserat sökande, flexibilitet i tänkande och handling, undertyckande av irrelevanta reaktioner samt impuls-kontroll. Exekutivfunktioner anses vara sådana funktioner som styrs från områden i hjärnans frontallobber.

Kristiansen (2000) refererar till Ozonoff m.fl. som testade en grupp personer med autism angående exekutivfunktioner. Resultatet visade att försökspersonerna med autism uppvisade betydligt sämre prestationer jämfört med kontrollgruppen. Detta gällde även sådana personer med Asperger syndrom som annars visade en god mentaliseringsförmåga. Utifrån dessa resultat argumenterar Ozonoff att brister i exekutivfunktionerna utgör en bättre förklaring till den centrala och primära störningen vid autism än bristande mentaliseringsförmåga.

Ozonoff drar den slutsatsen att, eftersom vissa personer med autism inte uppvisar några mentaliseringsproblem men däremot problem med exekutivfunktionerna, måste det finnas en tredje faktor som påverkar de två störningarna. Detta skulle då vara en skada i vissa delar av prefrontala kortex, som förmedlar både exekutivfunktionerna och mentaliseringen.

Alla barn med tidiga skador i prefrontal kortex får dock inte autism. Författarna pekar själva på att de prefrontala kortikala defekterna kanske måste föreligga tillsammans med vissa subkortikala abnormiteter. Deras teori om bristande exekutivfunktioner har en följande grundtanke (Figur 1):



Figur 1. Teorin om bristande exekutivfunktioner. (Figur ur Kristiansen, 2000. s. 154)

P.g.a skador i prefrontala, kortikala och subkortikala områdena får personer med autism både mentaliseringsproblem samt bristande exekutivfunktioner. Detta leder till triaden med funktionsstörning med svårigheter i kontakt, kommunikation samt beteende.

2.2 Psykisk utvecklingsstörning

De flesta personerna med autism har inte bara specifika svårigheter i kontakt, kommunikation och beteenden utan även någon grad av utvecklingsstörning. Bakk och Grunewald (1998) definierar psykisk utvecklingsstörning på följande sätt:

Psykiskt utvecklingsstörd är den som på grund av avsevärd nedsättning av förstånds-funktionerna (begåvningen), vilken har uppstått under utvecklingsperioden, har svårt att anpassa sig till omgivningen (Bakk & Grunewald, 1998, s 9).

Att ha en utvecklingsstörning innebär att ha en intellektuell funktionsnedsättning. Det har inget samband med psykisk sjukdom.

Det finns flera sätt att definiera utvecklingsstörning. World Health Organisations, (WHO, 1980) använder intelligenskvot (IQ) som indelningsgrund i definition av utvecklingsstörningen. Enligt definitionen kan utvecklingsstörningen förekomma i fyra grader: djup (IQ under 20), svår (IQ 20–35), måttlig (IQ 35–50) och lindrig (IQ 50–70).

Den svenska forskaren Gunnar Kylén (1981) har utvecklat en teori som bygger på en annan stadiindelning. Kylén använder begreppen A-, B- och C-stadiet för de olika nivåerna när han syftar till vuxna personer med utvecklingsstörning. Den som är normal-begåvad befinner sig enligt denna modell på D-stadiet.

Enligt Kylén (1983) motsvarar A-B-C-stadierna hos vuxna med utvecklingsstörning följande intelligensålder:

| | |
|-----------|-----------------|
| A-stadiet | 0–18 månader |
| B-stadiet | 18 månader–7 år |
| C-stadiet | 7–11 år |

Kylén menar att syftet med att finna modeller för att klassificera utvecklingsstörning i huvudsak är att man skall kunna sätta in åtgärder för att underlätta och mildra konsekvenserna av funktionsnedsättningen. Det är viktigt att få en någorlunda realistisk bild av vad man kan förvänta sig av en person på en viss utvecklingsnivå. Begåvningsstadierna har inget med ålder att göra, de talar bara om hur begåvningen arbetar. En vuxen person med utvecklingsstörning kan ha en begåvning motsvarande en tvååring. Men den vuxne har många fler erfarenheter som gör att han använder sin begåvning på ett helt annat sätt.

En person som är utvecklingsstörd har en lägre kapacitet på kortidsminnet dvs. den del av minnet som är avsett för tillfällig lagring och en lägre abstraktionsförmåga, än vad som anses normalt. Enligt Kylén (1981) är abstraktionsnivån beroende av hjärnans biologiska mognad, medan innehållet beror på erfarenheten. Två personer kan ha samma abstraktionsförmåga men olika livserfarenheter. Rikedomen och kvaliteten på de erfarenheter som en utvecklingsstörd person kunnat göra är viktiga faktorer att ha med när man bedömer dennes begåvningsnivå. I en stimulusfattig miljö har personen i fråga svårare att utnyttja alla sina resurser.

Vi lär oss förstå omvärlden, antingen konkret genom att laborera med verkliga föremål eller i tanken med hjälp av symboler. Hur en person med utvecklingsstörning upplever sin verklighet är beroende av vilket stadium han befinner sig på. Enligt Kylén (1983) ser det ut enligt följande:

Personer på A-stadiet upplever den konkreta verkligheten här och nu. Rums- och tidsuppfattningen är mycket begränsad. De kan inte tala men använder signaler i form av kroppsspråk och ljud. Denna kommunikation sker i samspelet med omgivningen. I en lyhörd omgivning kan en person på A-stadiet lära sig att kommunicera mera och bli bättre förstådd.

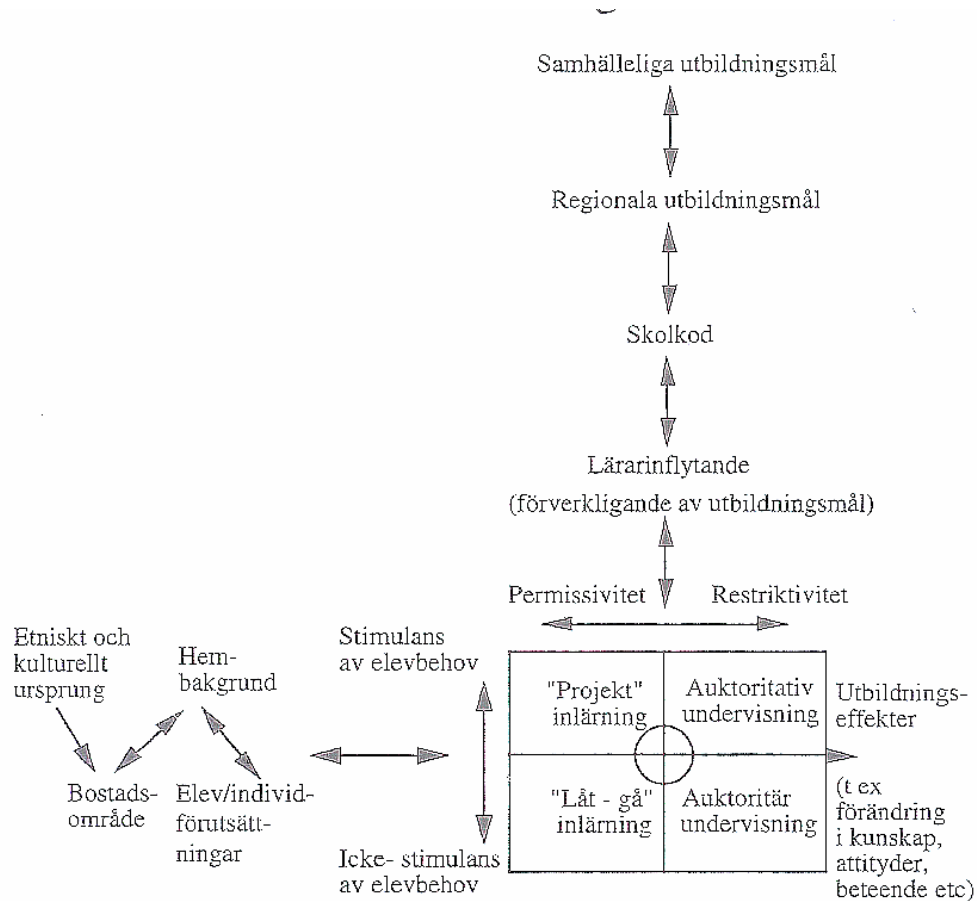
Personer på B-stadiet förstår sin närmiljö men saknar överblick över det frånvarande. De förstår bildsymboler, kan minnas händelser och har tidsperspektiv på flera dagar. De klarar inte av att tänka ut förändringar. De har även svårt att tänka på något som de inte själva upplevt.

Personer på C-stadiet har en allmän tids- och rumsuppfattning. De förstår att det finns platser bortom det upplevda. De kan lära sig att läsa och skriva, räkna, men har fortfarande svårt att arbeta med mera komplicerade och abstrakta problem.

2.3 Modell för samspelet mellan utbildningsmål och elevförutsättningar

Siv Fischbein diskuterar samspelsfaktorer mellan individförutsättningar och miljöpåverkan i individers liv (Björklid m.fl., 1992). Med individförutsättningar menar hon konstitutionella, biologiska och erfarenhetsmässiga förutsättningar. Med miljöpåverkan menar hon

samhälleliga och regionala utbildningsmål, skolkod samt lärarinflytande (Figur 2). Läraren kan arbeta på skalan permissivitet – restriktivitet på olika sätt när det gäller att styra undervisningen. Läraren kan även stimulera elever till ny inlärnin i olika grader (skala stimulans av elevbehov – icke-stimulans av elevbehov). Den enskilda elevens individuella förutsättningar tillsammans med miljöpåverkan och lärarstilen (projekt inlärnin, auktoritativ undervisning, låt-gå-inlärnin eller auktoritär undervisning) påverkar utfallet och leder till utbildningseffekter. Sådana effekter kan vara t.ex. förändring i kunskap, attityder och beteende.



Figur 2. Modell för samspelet mellan utbildningsmål och elevförutsättningar. (Figur ur Björklid, m.fl., 1992. s 50).

Med *projektinlärnin* menar Fischbein en fri stimulerande undervisningssituation. Den karakteriseras av att läraren ej är styrande utan ger istället individuell uppmuntran och stöd och fungerar som handledare.

I den fria, ickestimulerande undervisningssituationen som även kallas *låt-gå-inlärnin* är eleverna fria att påverka situationen men saknar stimulans i form av råd och feedback från läraren.

I *auktoritativ undervisning* styr läraren mot uppställda mål och försöker samtidigt stimulera varje elev utifrån dennes individuella förutsättningar.

Med *auktoritär undervisning* menar Fishbein en situation där läraren styr mot ett givet mål och ej tillåter flexibilitet. En auktoritär lärare ger inte stimulans utan kontrollerar och bestraffar avsteg från målsättningen.

Fischbein menar att ju friare en undervisningssituation är, desto mera tenderar utfallet av undervisningen att påverkas av individens anlag och förutsättningar. I en mera styrd undervisningssituation minskar individfaktorernas betydelse och andra påverkansfaktorer får då större utrymme i utbildningseffekterna.

3 Habilitering vid autism

Att förstå autism inkluderar att man förstår såväl beteendesyndromet, dess organiska orsaker som de grundläggande kognitiva avvikelser vilka enligt den senaste psykologiska forskningen kan ligga bakom symtombilden. Ju mera man vet desto bättre förutsättningar har man att planera ett allsidigt behandlings- eller habiliteringsprogram. Ett exempel på ett sådant habiliteringsprogram är den så kallade TEACCH-modellen, som bygger på över 30 års erfarenheter av att arbeta med personer med autism.

3.1 TEACCH-modell

TEACCH står för Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children, dvs. habilitering och undervisning av barn med autism och autismliknande kommunikationshandikapp (Schopler m.fl., 1993). I dag omfattar programmet även ungdomar och vuxna med autism.

TEACCH-programmet utvecklades ursprungligen i North Carolina USA på 1970-talet och blev så småningom USAs första nationsfinansierade program för diagnostisering, utbildning, forskning och habilitering för barn med autism. Sedan 90-talet har det utvecklats till en mångsidig och omfattande verksamhet. Dess uppgift är att tillhandahålla alla de insatser som kan behövas under hela livet. Detta innebär en allsidig verksamhet med kliniska insatser, forskning, utbildning och habilitering av personer med autism, för att förbättra livskvaliteten för personer med autism och deras familjer.

Gillberg (1989) refererar till Schopler som menar att forskning med olika uppföljningsstudier visar TEACCH-modellens effektivitet. Resultat av sju olika studier gjorda mellan år 1963 och 1982 visade att 38–76 % av personer med autism i North Carolina blev institutionaliserade i vuxen ålder. Däremot blev bara 7 % av dem som deltagit i TEACCH-programmet institutionaliserade, inkluderande de 4 % som bodde i gruppboheter. Resterande 93 % kunde bo kvar i vanliga hem. Schopler menar att jämförelse mellan dessa studier bekräftar att personer med autism kan stanna i sina familjer, fungera bättre och med mindre kostnader för samhället när det finns ett adekvat stödprogram för dem. Sedan dess har TEACCH-programmet spridit sig till många andra länder, bl.a. till Sverige.

Grundläggande principer

I enlighet med den moderna forskningen anser man inom TEACCH-programmet att autism är ett organiskt handikapp (Mesibov, 1993). Personer med autism bearbetar information och uppfattar världen på ett annorlunda sätt just p.g.a. den hjärndysfunktion som de har. Därför är begrepp som normalisering därför mindre tillämpligt på denna grupp. Personer med autism behöver inte bara vanligt bemötande, de behöver också en omgivning som förstår deras annorlunda sätt att uppfatta världen samt hjälp att överbrygga klyftan mellan deras tolkningar och de som delas av övriga människor i samhället. Mesibov (1995, s.5) skriver vidare:

”Utan att minska rättigheterna för personer med autism eller ge avkall på deras värdighet, är programmets målsättning att förstå konsekvenserna av deras kognitiva brister och att använda denna kunskap till att minska gapet mellan deras sätt att tänka och det som krävs för att kunna fungera tillfredställande i vår vuxenvärld. Nyckelbegreppen är tolerans, kompromiss, accepterande och personlig utveckling snarare än normalisering”.

Mesibov diskuterar TEACCH-programmets centrala punkter, målsättningar och metoder. Följande avsnitt med grundläggande principer är hämtad av Mesbov (1993):

Kognitiv och beteendeterapi: Man utgår ifrån empiriska undersökningar och data vid planering av behandlingsprogram. Detta gör att hela verksamheten är vetenskapligt grundad och har en stark anknytning i praktiken.

Utbildnings- och forskningsprogrammen inom TEACCH är teoretiskt förankrade i kognitiva och behavioristiska teorier. När man analyserar t.ex. problembeteende, söker man både kognitiva och miljömässiga förklaringar till beteendestörningar. Aggressivt beteende kan t.ex. bero på sämre förmåga att kognitivt förstå en viss situation eller på frustration över kommunikationsproblem. Det kan också bero på brister i stimulus-responsförhållandena. Med hjälp av systematiska observationer och bedömningar försöker man alltid hitta den bästa möjliga förklaringen till problembeteenden. Denna förklaring används sedan som grund för fortsatt behandlingsplanering.

Bättre adaptation: Målsättning är att integrera personer med autism i samhället. Första steget i den här träningen är att försöka utveckla barnets färdigheter i kommunikation och social interaktion. I många fall är det så att barnets organiska skada hindrar eller försvårar denna anpassning. Då försöker man istället ändra på och modifiera omgivningen så att den kan kompensera barnets oförmåga. Båda metoderna hjälper till att öka barnets anpassning.

Samarbete med föräldrar: TEACCH-divisionen startades på 1960-talet som ett nära samarbete mellan föräldrar och personal. Föräldrar som experter på sina barn och personal som experter på autism etablerade ett samarbete som gav *bättre* resultat än vad vardera gruppen ensam sannolikt kunde ha uppnått. Man testade mycket noga hypotesen att föräldrar kunde fungera som co-terapeuter i sina barns behandling. Mesibov (1993) refererar till Schopler & Reichler samt Short som menade att både klinisk erfarenhet och empiriska data gav stöd åt den här hypotesen. Samarbete med föräldrar blev således en empiriskt grundad prioritet och ligger bakom många framsteg inom TEACCH-verksamheten.

Bedömning inför individualiserad behandling: Både formell och informell bedömning och diagnostisering är nödvändiga för att kunna planera ett optimalt habiliteringsprogram för varje barn. Denna bedömning inkluderar observationer i olika situationer. Man har inom TEACCH-programmet utvecklat ett bedömningsinstrument som kallas CARS (Childhood Autism Rating Scale) som används i systematiska observationer för att diagnostisera barnet (Mesibov, 1993). CARS omfattar ett antal frågor för att få en bild av autism hos barnet. Med hjälp av svaren kan undersökaren bedöma om barnet fyller kriterier för diagnosen autism eller inte.

För att kunna planera ett effektivt behandlingsprogram har man även utvecklat två pedagogiska bedömningsinstrument: PEP (Psycho-Educational Profile; Schopler et al., 1990), (se s. 21) och AAPEP (Adolescent and Adult Psycho-Educational Profile; Mesibov et al., 1988). Det senare utvecklade man med syfte att kunna planera inför yrkesutbildning och

boende. Dessa bedömningsinstrument hjälper till att identifiera personens starka och svaga sidor och till att planera habiliteringen med den individuella profilen som utgångspunkt.

Strukturerad undervisning: Schopler menar att empiriska data inom TEACCH-verksamheten visar att barn med autism lär sig bättre i *strukturerade* undervisningssituationer än i ostrukturerade situationer (Gillberg, 1989). Behovet av struktur har samband med barnets utvecklingsnivå. Bättre fungerande barn klarar sig med mindre struktur. Man har utvecklat olika typer av strukturer (t.ex. visuella scheman, speciella rutiner osv.) för barn som fungerar på olika utvecklingsnivåer.

Färdighetsträning: Det är viktigt att träna barnens färdigheter och förmågor. Lika viktigt är det att acceptera de oförmågor som inte går att träna. Med hjälp av PEP-R (Schopler et al., 1990) kan man identifiera de färdigheter som finns ”på-väg”, dvs. håller på att mogna samt de områden där utvecklingen är försenad eller kan bättre hjälpas genom modifiering av miljöer. Klinisk erfarenhet har visat hur viktigt det är att arbeta just med ”på-väg-” färdigheterna, tillsammans med de färdigheter som barnet redan har.

Generalistmodell: Personalen utbildas till generalister som förstår och kan ta itu med alla de problem som är följden av autism. De måste kunna se barnet i *ett* sammanhang, där dess samlade färdigheter, allmänna brister och unika familjesituation ingår (Mesibov, 1993). Generalistmodell är ett holistiskt sätt att arbeta med barnen. Föräldrar ser automatiskt på sina barn som generalister eftersom de bryr sig om hela barnet och delar det inte i olika delar (t.ex. tal, beteende, social förmåga). I utbildning av personal ingår olika områden såsom autismsymtom, diagnos och bedömning, strukturerad undervisning, beteendemodifikation, samarbete med föräldrar, kommunikation, självständighetsträning, social träning samt yrkesträning.

Stödinsatser: Målet för TEACCH-verksamheten är att erbjuda *alla* de insatser som personer med autism och deras familjer behöver livet genom (Mesibov, 1993). Eftersom autism är ett funktionshinder som inte går att bota, behöver dessa individer en allsidig habilitering från vaggan till graven.

Man startar med diagnostisering, utredning, föräldrautbildning och stödgruppsverksamhet. Senare utvidgas insatserna till skolan och när barnen blir vuxna till arbete eller daglig sysselsättning och boende. Man tränar alla funktionsområden och det är viktigt med kontinuerliga insatser under hela livet så att personer med autism kan utnyttja sina resurser och att familjemedlemmar kan få det stöd de behöver.

Diagnos och familjestöd: Kontakten med TEACCH-centret i North Carolina börjar vanligtvis med en remiss från en läkare, förskola eller skola. Diagnosen görs på centret enligt kriterierna i DSM-IV samt med hjälp av CARS. Vid utvecklingsbedömningen använder man bl.a. PEP-R eller AAPEP och letar efter det unika hos varje barn, ungdom eller vuxen vad gäller inlärningssätt, behov och tillvägagångssätt. Information från dessa test kombineras med föräldraintervjuer och samtal med läraren och annan berörd personal.

Med den diagnostiska informationen som grund fortsätter TEACCH-centret att hjälpa barnets utveckling med hjälp av en barnterapeut och en familjeterapeut. Familjeterapeuten tillsammans med föräldrarna lägger upp och genomför ett anpassat träningsprogram. Syftet med familjestödet är att hjälpa föräldrarna att klara av och förstå sina barn.

Skola: Man planerar för barnets skolgång. Vissa barn kan gå i vanliga skolor integrerade autismklasser, med 5–7 elever i varje klass och med 2–3 vuxna som personal. Mer begåvade barn med autism integreras oftast åtminstone under vissa delar av dagen i vanliga klasser där de får hjälp av personlig assistent. Målet är att hitta den skolplacering som svarar mot det enskilda barnets behov.

Boende: TEACCH-divisionen i North Carolina samarbetar med olika statliga organ för att ordna olika boendialternativ för vuxna med autism. Man utgår från individens behov och familjens önskemål. Många bor i gruppboendestäder med 5–6 vuxna. Personalstyrkan är anpassad efter de boendes behov. Mera självständiga individer kan bo i skyddade lägenheter.

Arbete: Val av arbete för en viss individ beror på personens starka sidor och behov samt på önskemål från honom själv eller från familjen. Olika alternativ som TEACCH-divisionen har utvecklat är t.ex. skyddade verkstäder, gård på landet, småföretag, rörliga arbetslag eller arbetsträning.

Forskning och utbildning: I TEACCH-modellen försöker man kombinera både klinisk verksamhet och forskning. Kontinuerlig meningsfull forskning förbättrar den kliniska verksamheten. Den mesta forskningen har fokuserats på tillämpade frågor som habiliteringsinsatser. Forskningen har stimulerat viktiga framsteg inom diagnostik och utredning, social träning och strukturerad undervisning. Forskningen avseende familjernas behov och stöd till familjer har förbättrat habiliteringsinsatserna. Deltagande i aktiv klinisk verksamhet gör forskningen mer verklighetsanknuten och effektiv, hjälper dem att välja relevanta forskningsuppdrag. Forskningen sammanför även professionella från hela världen.

TEACCH-divisionen i North Carolina har utvecklat ett eget utbildningsprogram för att kunna svara mot efterfrågan på en förbättrad och kompetent utbildning. Man har bl.a. grund- och fortbildningskurser riktade till studerande och yrkesverksamma på olika nivåer. Man har även en specialistutbildning på doktorandnivå. Utbildning är viktig för att alla ska hålla sina kunskaper aktuella inom detta omfattande och föränderliga forskningsområde.

Källa: Mesibov, G. (1993). TEACCH-modellen – ett allsidigt program för att hjälpa personer med autism och deras familjer. Svensk översättning FRA.

Eftersom strukturerad undervisning och individuell pedagogisk bedömning är centrala åtgärder i TEACCH-verksamheten, kommer jag att beskriva dessa på mera detaljerat sätt.

Strukturerad undervisning

Professor Gary Mesibov har tillsammans med sina kolleger vidareutvecklat den s.k. strukturerade undervisningen i behandling av barn och ungdomar med autism. Mesibov (1995) refererar till Schopler, Mesibov & Baker som menar att denna metod har testats empiriskt och funnits framgångsrik inom TEACCH-verksamheten. Uppföljningsstudier har visat att specialpedagogisk undervisning leder till positiva resultat för barn och ungdomar med autism. Detta arbetssätt ger barnen den förutsägbarhet som de behöver för att kunna utvecklas. Struktur i tillvaro är en nödvändighet för personer med autism p.g.a. deras oförmåga att organisera sig och styra sina behov utan hjälp, ledning och stöd. Detta arbetssätt som man använt i TEACCH-anslutna verksamheter sedan 1960-talet är helt och hållet baserat på barnens speciella pedagogiska och kognitiva behov.

Enligt Mesibov (1995) har följande specifika sidor av struktur visat sig användbara för personer med autism, oavsett ålder och utvecklingsnivå:

Fysisk organisation av rummet i olika undervisningsområden ger trygghet och tydlighet för elever med autism. Genom att använda bestämda, visuellt tydliga områden och avgränsningar för olika aktiviteter blir det möjligt för eleven att bättre förstå sin omgivning och sambanden mellan olika händelser. Varje huvudaktivitet (t.ex. individuellt arbete, grupp- arbete, lek osv.) behöver ha ett eget specifikt område. Ett tydligt organiserat klassrum framhäver de olika aktiviteterna. Barn med autism distraheras ofta av syn- och ljudintryck. Med hjälp av skärmar, bokhyllor, persienner etc. kan man minska störande intryck och hjälpa barnen rikta sin uppmärksamhet på det viktigaste i deras arbetsuppgifter. Hur mycket struktur och fysik planering en elev behöver är individuellt. När eleven lär sig att fungera mer självständigt kan strukturen minskas.

Scheman är en annan väsentlig del av klassrummets struktur. Elever med autism har ofta problem med ordningsföljd och tidsplanering. De har grundläggande problem med receptivt språk, dvs. att förstå och mottaga information. Detta leder till att de har svårt att förstå vad de skall göra om de endast får muntliga anvisningar. De har också stora problem med uppmärksamhet. Detta kan underlättas när informationen ges med hjälp av visuella scheman eftersom de då har en kontinuerlig möjlighet att se vad de skall göra. De individuella scheman talar om för varje elev vad de skall göra under dagen och i vilken ordning. Detta ökar förutsägbarheten och minskar således deras upplevelse av kaos omkring sig. Ett gemensamt klassschema visar de allmänna arbetstiderna, pauserna etc. för hela klassen. Schemat kan illustreras med bilder för de elever som inte förstår skriven text. Även föremål kan användas som signaler för de elever som har svårt att förstå bilder eller text. Anpassade individuella scheman hjälper elever att förstå vad de skall göra under de aktiviteter som är med på de gemensamma scheman. När eleverna börjar förstå och använda scheman lär de sig hur man följer anvisningar och utvecklar därmed självständiga färdigheter, vilket är nödvändigt för ett välfungerande vuxenliv ute i samhället. Individuella arbetssystem, förtydligande med hjälp av t.ex. färger, bilder, symboler, siffror eller objekt, informerar eleven vad den skall göra under arbetspasset. Det hjälper honom/henne att arbeta självständigt utan tillsyn. Att förstå hur mycket arbete man skall göra, hur det skall göras och när det är klart kan betyda skillnaden mellan att en elev arbetar stabilt eller inte arbetar alls.

P.g.a. stora kommunikationsproblem presterar elever med autism bättre när uppgifterna *visualiseras*. Visuellt tydlighet vad gäller uppgifter och material hjälper elever att lära sig och fungera mera självständigt. Det som är visuellt är konkret och därför lättare att förstå. Visuellt tydligt material svarar också bättre mot elevernas begränsade uppmärksamhetsförmåga och ger dem en möjlighet att ta in information i sin egen takt. De har ofta problem att anpassa sig till inkommande stimuli och blir ofta överväldigade av sensoriska intryck p.g.a. sin bristande förmåga att kontrollera, förenkla eller på andra sätt bringa ordning i sina sinnesupplevelser. Visuella instruktioner samt visuellt organiserat material kan hjälpa dem att bearbeta information bättre (Mesobov, 1995).

Systematiska *rutiner* hjälper barn med autism att förstå vad en viss situation kräver och organisera sig mera effektivt. Konsekventa rutiner kan underlätta lösningen av många problem men rutinerna måste också vara flexibla nog för att vara användbara i många situationer. De ritualer och stereotypier som dessa barn ofta visar kan vändas från en belastning till en tillgång om de kanaliseras på ett positivt sätt. Att ge verbala eller

ickeverbala anvisningar, erbjuda olika typer av stöd och hitta lämpliga belöningar är olika sätt lärare kan använda när de planerar sina undervisningsstrategier. Stödet kan vara fysiskt, verbalt eller visuellt med hjälp av t.ex. bild, text eller mall. Det är viktigt att ge stöd *innan* eleven gör fel. Elever med autism är inte alltid motiverade av beröm från andra, genom inre tillfredställelser eller lön såsom är fallet med andra människor. Läraren måste observera vilka belöningar (t.ex. mat, leksaker) som är motiverande för varje elev. Vissa elever klarar sig med färre yttre förstärkningar, andra kan behöva mera kontinuerlig förstärkning. Beröm och social förstärkning räcker oftast inte utan belöningarna behöver vara mera påtagliga. Läraren bestämmer mängden och formen av belöningar genom att bedöma elevens utveckling av det beteende som förstärks.

Individuell bedömning med hjälp av PEP-R

Barn med autism har ofta betraktats som otestbara. Till skillnad från normalutvecklade barn svarar de enligt Schopler m.fl. (1990) inte alltid på standardiserade situationer och testinstrument (t.ex. Wechsler-test) vilket kan leda till obefogade slutsatser av deras möjligheter. Inom TEACCH-divisionen har kliniska erfarenheter visat att färdigheter hos barn med autism *kan* mätas på ett tillfredställande sätt om testuppgifterna presenteras för barnet på rätt utvecklingsnivå.

Redan på 1970-talet insåg man inom TEACCH-verksamheten att man behövde individualisera både bedömning och pedagogisk planering. Man behövde utveckla en metod med flexibla presentationsrutiner för att komma förbi de speciella reaktionssätt som kännetecknar barn med autism. Man ville också ha ett mått som skulle kunna standardiseras i form av en summerad kvot och direkt över sättas i pedagogiska program. Den ursprungliga PEP-skattningsskalan (Psycho-Educational Profile) som utvecklades uppfyller dessa krav, vilket också gäller PEP-R (Schopler m fl., 1990). PEP-R ger ett kliniskt relevant och användbart mått på färdigheter hos barn med autism. De flesta uppgifter är *inte* beroende av språkliga färdigheter, flexibla testrutiner medger anpassning till det enskilda barnets beteendeproblem och uppgifterna är inte tidsbegränsade. Materialet är konkret och fångar barnets intresse. Uppgifterna varierar mycket med avseende på utvecklingsnivå och språkliga uppgifter presenteras skilt från andra funktions i form av strukturerad lek. Som resultat får man fram en testprofil som grafiskt åskådliggör områden. Detta ger en större möjlighet för att barnet lyckas vilket är motiverande i en testsituation.

Enligt Mesibov (1995) har man använt PEP under flera decennier av olika kliniskt verksamma yrkesgrupper. Det har visat sig vara ett unikt och effektivt instrument för att mäta och göra sig en bild av de komplicerade inlärningsproblem som förekommer hos barn med autism. PEP har översatts till flera språk, även till svenska, vilket visar hur oberoende det är av kulturella skillnader och hur användbart det är internationellt. PEP-skattningsskalan vilar på en solid kunskaps- och erfarenhetsbas och har undersökts i flera stora vetenskapliga studier i USA (Schopler et al., 1990). Dess kliniska validitet har kontinuerligt påvisats därför att uppgifterna är valda så att de passar målpopulationen. Enligt Schopler (1990) finns det kliniskt samt empiriskt stöd för att PEP kan användas som underlag för effektiva pedagogiska program i skolan och hem.

PEP-R (den senaste versionen) gör det möjligt att närma sig området skattning och bedömning av barn med autism och liknande störningar ur *utvecklingsperspektiv*. Ett utvecklingsorienterat tillvägagångssätt är viktigt därför att barnet förändras med ålder. Man mäter barnets aktuella funktionsnivå och med resultatet som bas lägger man upp

individuella undervisningsplaner. PEP-R är användbart för barn som fungerar vid eller under förskoleåldern, och inom det kronologiska åldersintervallet 6 månader till 7 år. Det finns tre volymer som kompletterar PEP-R. AAPEP (Mesibov et al., 1988) utvidgar PEP-metoden för att möta behoven hos tonåringar och vuxna. De två andra volymerna handlar om Undervisningsstrategier för föräldrar och professionella (Schopler m.fl., 1993) samt om Undervisningsaktiviteter för barn med autism (Schopler et al., 1994).

Utvecklingsprofil

Enligt Schopler m.fl. (1990) ger PEP-R information om hur barnet fungerar utvecklingsmässigt inom områdena imitation, perception, finmotorik, grovmotorik, öga-hand-integration, icke-verbal kognition samt verbal kognition. Skattningsskalan består av 131 uppgifter av vilka ett antal uppgifter väljs från varje utvecklingsområde beroende på barnets prestationsförmåga. PEP-R-materialet består av en uppsättning leksaker och inlärningsmaterial som presenteras för barnet i form av strukturerad lek. Som resultat får man fram en profil som *grafiskt* åskådliggör barnets förmågor med utgångspunkt från olika åldersnivåer som standardiserats i en normalgrupp. Barnets prestation inom varje funktionsområde jämförs med alla andra funktionsområden och dess totala funktionsnivå beskrivs numeriskt i form av den totala *utvecklingspoängen* och *utvecklingskvoten* (UK). UK kan användas som alternativ eller som komplement till IK (intelligenskvot) och tjänstgöra som ett mått på skillnaden mellan förväntad utvecklingsnivå och verkliga utvecklingsnivån. En UK framtagen med PEP-R bör tolkas försiktigt eftersom det är ett förhållandemått som baserats på ett ganska litet sampel.

Den profil man får fram med PEP-R ger en bild av ett barns relativt sett starka och svaga sidor inom skilda utvecklingsområden. Istället för att enbart klassificera ett barn med Godkänd eller Ej Godkänd medger PEP-R en tredje och unik värderingsmöjlighet, nämligen ”På-väg” (PV). Ett svar som bedöms som På-väg är en indikation på att det hos barnet finns en viss kunskap om vad som behövs för att fullfölja en uppgift, men inte full förståelse eller tillräckliga färdigheter för att lyckas genomföra den. Dessa På-vägfärdigheter är särskilt väsentliga när man planerar barnets fortsatta pedagogiska program, eftersom de talar om var man kan starta undervisningen. Förändringar över tiden kan följas genom att testa barnet årligen. När ett barns profil är ojämn försöker man rikta in sig på såväl svaga som starka områden. Med starka sidor som utgångspunkt arbetar man sedan för att bygga upp svagare sidor.

Den pedagogiska bedömningen med PEP-R blir mera fullständig om pedagogen provar och använder olika tekniker i syfte att hjälpa barnet att vara uppmärksam, förstå instruktioner och ge en reaktion (Schopler, m.fl., 1990). Att man även använder På-väg-graden när man bedömer barnets prestationer gör en viss flexibilitet möjlig från testledarens sida. På-väg-graden gör även att barnet oftast inte är medvetet om när det misslyckas. Detta leder till minskad frustration och minskat störande beteende. Samarbetet ökar och relationen förbättras. För att minska beteendestörningarna kan pedagogen anpassa skattningssituationen enligt barnets behov och inlärningsstil, växla mellansvåra och lätta uppgifter, ge visst stöd och konkreta belöningar. Visuella material samt mycket tydliga instruktioner hjälper barnet att förstå. Att man presenterar en sak i sänder ökar barnets koncentration. Uppgifter som kräver verbala svar presenteras oftast sist.

Beteende

Autism inbegriper inte bara utvecklingsförseningar utan också atypiska beteenden. Styrkan med PEP-R enligt Schopler, m.fl. (1990) är att båda områden belyses. Uppgifterna på beteendeskalan har som funktion att identifiera reaktioner och beteenden som stämmer överens med diagnosen autism. Det totala antalet avvikande beteenden räknas samman och analyseras ur kvalitativ synvinkel, för att få ett mått på svårighetsgraden hos ett barns beteendeproblem. Beteenden bedöms som Adekvata, Lätt Avvikande och Starkt Avvikande. Uppgifterna på beteendeskalan är inte normrelaterade eftersom de är avvikande för alla barn. Resultaten kan användas för att spåra beteendeförändringar över tiden.

3.2 Tydliggörande pedagogik

Enligt Utbildningscenter Autism (www.autism.se/utbcenter) (2006-04-12) är huvudprinciperna i s.k. tydliggörande pedagogik hämtade från TEACCH-programmet. Programmet är dock anpassat till svenska förhållanden. För pedagoger som arbetar med personer med autism är det viktigt att veta vad autism innebär. Utifrån formella (t.ex. med PEP- och AAPEP-test) och informella (observationer, prioriteringar) individuella bedömningar kan pedagogerna planera ett individuellt anpassat pedagogiskt program. Det individuella undervisningsprogrammet med kortsiktiga och långsiktiga mål ska bygga på personens färdigheter, intressen och prioriteringar. Ett professionellt pedagogiskt bemötande är viktigt för alla personer med autism och ska omfatta olika områden under hela livet. Sådana områden är t.ex. kommunikation, självständighetsträning, sociala färdigheter, arbets-, fritids- och vardagsfärdigheter.

Personer med autism har ofta en god visuell förmåga. Därför har de lättare att förstå sin omvärld med hjälp av visuellt stöd. Användning av olika former av visuellt stöd hjälper dem att förstå olika situationer. Att kunna klara av situationer och olika krav stärker deras självständighet och självkänsla. Detta leder ofta till minskning av beteendeproblem.

Centrala aspekter i tydliggörande är att personen i fråga förstår när någonting ska hända t.ex. utifrån frågorna: VAR – VAD – HUR LÄNGE – HUR MYCKET – VAD HÄNDER SEDAN.

Tydliggörande i rum/miljö – svarar på frågan VAR. Med tydliga fysiska avgränsningar eller andra markeringar kan personen med autism lättare förstå vad som ska hända i varje rum/miljö, t.ex. att man har olika platser för självständigt arbete, gruppaktiviteter, rast, lunch osv. Det är viktigt att individualisera miljön efter varje persons behov.

Tydliggörande i tid: schema – svarar på frågorna VAD och NÄR. Scheman kan t.ex. visa aktiviteter som ska ske och i vilken ordning dessa kommer. Schemat stärker personens förmåga att förstå information. Olika aktiviteter kan man symbolisera t.ex. med hjälp av föremål, bilder eller ord, beroende på personens förmåga att förstå dessa symboler. Man kan ha t.ex. en heldags- eller en halvdagsschema eller mera detaljerad schema för olika aktiviteter.

Arbetsordning svarar på frågorna HUR LÄNGE, HUR MYCKET och VAD SOM HÄNDER SEDAN. Arbetsordning kan visas t.ex. med hjälp av konkreta föremål eller bilder från vänster till höger. Personer som kan läsa kan få en skriven arbetsordning. Sist i

arbetsordningen ska finnas en information om vad som händer efter den sista aktiviteten, t.ex. schemakort som tar personen tillbaka till dagsschemat.

Visuell instruktion svarar på frågan HUR. Personen kan få information om hur en uppgift eller aktivitet kan eller ska göras.

3.3 Beteendemodifikation

Enligt Lovaas (1981) visar forskningen att beteendebehandling kan förbättra livet för personer med autism genom att hjälpa dem att förvärva komplexa färdigheter såsom språk, lek, ADL (praktiska vardagsfärdigheter) och sociala färdigheter. I ett beteendeanalytiskt behandlingsprogram använder man struktur och belöning (förstärkning) av lämpliga beteenden. Man tränar barnet även i förmågan att imitera både språk och lämpliga sociala beteenden. När det gäller äldre barn och vuxna är det ofta nödvändigt att göra en funktionell analys av eventuella beteendeproblem. Träning av olika färdigheter, åtminstone i början, sker ofta i en-till-en-situationer för att kunna eliminera olika distraherande faktorer.

Syfte med en-till-en-undervisning är att lära ut de färdigheter som är nödvändiga för att barnet skall fungera i en klass eller i en grupp. Dessa färdigheter är t.ex. att vara uppmärksam mot läraren och följa lärarens instruktioner, stå i kö, kunna turtagning, adekvat kommunikation/språk samt lekfärdigheter. Man försöker integrera barnen i vanliga skolor för att lära sig att imitera lämpligt beteende.

Med den beteendeterapeutiska behandlingstekniken arbetar man t.ex. med språk, lek, fritid, teoretiska och intellektuella färdigheter, ADL och sociala färdigheter samt socialt samspel och vänskap. Man arbetar intensivt, ofta 30–40 timmar i veckan för att träna olika färdigheter.

Barnen har lättare att generalisera nya färdigheter om föräldrar är involverade i terapin och lär sig att använda beteendeterapeutiska tekniker. Familjens medverkan är därför viktig.

Träningen ger bättre resultat om terapin börjat mycket tidigt, helst före 42 månaders ålder. Barn med autism är olika och svarar därför olika på beteendeterapi. En minoritet kan fungera på ganska normal nivå medan många andra kommer att behöva stöd och hjälp resten av livet.

Dagens beteendeterapi med barn med autism använder inte så kallade aversiva metoder (t.ex. fysiska bestraffningar). Enligt Lovaas (1981) har beteendeterapis effektivitet ökat och därför har användningen av avskräckande tillvägagångssätt ersatts av användningen av funktionell analys och förstärkning.

De flesta barn med autism behöver p.g.a. sina stora svårigheter inom autismtriaden och ofta samtidigt förekommande utvecklingsstörning specialpedagogik inom särskolans regi.

3.4 Styrdokument i särskolan

Enligt Lpo 94 (Skolverket, 1998) syftar utbildningen i särskolan till att ge utvecklingsstörda barn och ungdomar en till varje elevs förutsättningar anpassad utbildning, som så långt det är möjligt motsvarar den som ges i grundskolan och gymnasieskolan.

Den obligatoriska delen av särskolan består av grundsärskola och träningskola. Eleverna har nio års skolplikt. De har rätt till ett frivilligt tionde skolår. I grundsärskolan går elever med lindrig utvecklingsstörning.

Enligt Lpo 94 (s 13) ansvarar skolan att varje elev som lämnar *grundsärskolan* har uppnått bl a följande mål:

- har ökat medvetenheten om sina egna förutsättningar
- efter sin förmåga kan lyssna, läsa och kommunicera
- har utvecklat sådana färdigheter i matematik att eleven kan lösa problem i den dagliga livsföringen
- har ökat sin förmåga att söka kunskap
- har ökade kunskaper inom ett eller flera ämnesområden
- kan förstå och använda enklare ord på engelska
- har utvecklat sin förmåga till kreativt skapande
- känner till grunderna för en god hälsa.

Skolan ansvarar att varje elev som lämnar *träningsskolan* har utvecklat sin förmåga bl.a. i följande områden:

- att samspela socialt
- att kommunicera genom språk, symboler, tecken eller signaler
- att hantera tid, rum, kvalitet, kvantitet och orsakssammanhang i sin omvärld
- att lära känna sin kropp och dess rörelseförmåga
- att vara fysiskt aktiv för hälsa och välbefinnanden
- att vara nyfiken och ta initiativ
- att reagera på egna känslor och vara mottaglig för intryck
- att uppfatta sig själv som en individ och ha förståelse för andra
- att medverka i och försöka ta ansvar för återkommande aktiviteter i sitt dagliga liv
- att använda färdigheter och känna till regler som gör det lättare att fungera i vardagslivet.

Enligt Skolverket (1998) är undervisningen i träningskolan inriktad på social träning, kommunikationsträning och praktiska färdigheter. Träningskolan har fem olika ämnesområden: kommunikation, verklighetsuppfattning, motorik, estetisk verksamhet och vardagsaktiviteter. De två första områdena är övergripande och beskriver grundläggande kunskaper som eleverna ska kunna använda i olika situationer. Lärarna har stort utrymme att anpassa undervisningen efter varje enskild elevs behov och förutsättningar. Betyg ges ej i träningskolan. Trots flexibiliteten ska eleven uppnå vissa mål vid utgången av det nionde eller tionde året.

I träningskolan finns elever med olika kommunikationssvårigheter. Ämnesområdet kommunikation är indelat i fyra olika delområden: socialt samspel, kommunikationsfärdigheter, språkförståelse och kommunikationsformer.

Utvecklingen av samspels- och kommunikationsfärdigheter är beroende av elevens tolkning och förståelse av sinnesupplevelser och av miljöns utformning. Alla människor har förmåga att på något sätt samspela och kommunicera med sin omgivning. Om eleven inte använder sig av denna förmåga är det viktigt att undersöka om det kan bero på brister i miljön. Med optimal miljöpåverkan kan man stimulera både kommunikation och samspel hos eleverna.

3.5 LSS

Sveriges riksdag utfärdade en ny lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, den så kallade LSS-lagen 1993. Lagen innehåller bestämmelser om insatser för särskilt stöd och särskild service bland annat åt personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd och andra med varaktiga psykiska eller fysiska funktionshinder. Dessa insatser delas mellan landstingen och kommunerna. Kommunen skall verka för att personer med funktionshinder får sina behov tillgodosedda.

Syftet med lagen är att främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för personerna i fråga. Målet skall vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra. Verksamheten enligt denna lag skall vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet. Den enskilde skall genom insatserna tillförsäkras goda levnadsvillkor. Insatserna skall vara varaktiga och samordnade. De ska anpassas till mottagarens individuella behov samt utformas så att de är lätt tillgängliga för de personer som behöver dem. Insatserna måste begäras. Sådana insatser kan vara t ex:

Råd och stöd, personlig assistans, ledsagarservice, kontaktperson, avlösarservice i hemmet, korttidsvistelse utanför det egna hemmet, korttidstillsyn för skolungdom över 12 år, boende i bostad med särskild service barn och ungdomar samt för vuxna.

Om en person har blivit beviljad insatser enligt LSS-lagen, då kan han/hon även begära en individuell plan med planerade insatser, i samråd med den funktionshindrade själv. Planen skall vara fortlöpande och omprövas minst en gång om året.

3.6 Riksföreningen Autism: handlingsplan

RFA, Riksföreningen autism, är en intresseorganisation vars målgrupp är barn, ungdomar och vuxna med autism och autismliknande tillstånd. Medlemmar är såväl personer med funktionshinder som deras närstående och personal. Att arbeta via en förening främjar samarbetsmöjligheterna till aktiv samhällspåverkan av olika slag. Man vill aktivt delta i planerings- och utvecklingsarbete såväl på lokal, regional som nationell nivå. Det är viktigt att personer med funktionshinder och deras närstående ska ha möjlighet att påverka i utformningen av de insatser som behövs.

Inom RFA verksamheten har man följande grundsyn (www.autism.se) (2006-04-12):

Varje människa är unik
Alla människor har lika värde
Alla människor ska mötas med hänsyn, respekt och förståelse
Alla människor ska få utveckla sina resurser och leva ett bra liv utifrån sina förutsättningar
Alla människor ska få vara delaktiga i samhället på sina villkor.

RFA arbetar bl a för följande:

- Alla barn, ungdomar och vuxna ska ha rätt till ett bemötande anpassat till deras funktionshinder.
- Alla verksamheter från barndom till vuxenliv ska ha en gemensam syn på autism och denna ska bygga på vetenskap och beprövad erfarenhet.
- Alla verksamheter ska ha en helhetssyn och långsiktiga strategier för att personer med autism kan få ett så självständigt vuxenliv som möjligt.
- Barnet ska få ett anpassat pedagogiskt arbetssätt som befrämjar kommunikations- och självständighetsutvecklingen.
- Undervisningen ska vara individuellt anpassad som utvecklar intellektuella, praktiska, känslomässiga och sociala förmågor och på ett allsidigt sätt förbereder dem för livet som vuxen.
- Undervisningen ska präglas av tydliggörande och kontinuitet. Det specialpedagogiska arbetssättet får inte upphöra vid en viss ålder.
- Föräldrars kunskap och erfarenhet när det gäller barnets behov och färdigheter ska beaktas och tas tillvara i alla verksamheter.
- Alla yrkesgrupper ska ha erforderlig utbildning, handledning och vidareutbildning.
- Hjälp och stöd i hemmet och regelbunden avlastning ska erbjudas familjen i den omfattningen familjen behöver den.
- Barn som av något skäl inte kan bo hemma ska erbjudas en bostad med särskild service.

4 Syfte och frågeställningar

Syftet med studien är att kort redogöra för den allmänna utvecklingen av en pojke med autism och utvecklingsstörning i långtidsperspektiv, dvs. under hans levnadsår 3–18. Jag kommer även att ge en kort beskrivning om honom under hans tre första levnadsår som bakgrund. Syftet är även att studera vilka pedagogiska förhållningssätt och huvudsakliga principer man har använt i specialdaghemmet, särskolan samt i elevhemmet i arbete med honom. Avvikelse i Christians utveckling samt förhållningssätten i pedagogik och habilitering kommer jag sedan att kort diskutera i förhållande till autisms teori samt habilitering bl a utifrån TEACCH-principer samt utifrån FRA:s handlingsplan. Jag kommer även att kort diskutera samspelet mellan individförutsättningar, miljöpåverkan samt lärarstilen i Christians fall utifrån Fischbeins modell (Björklid, m.fl., 1992). Meningen är att försöka hitta en eventuell röd tråd (en överensstämmelse) mellan praktik och teori när det gäller insatserna för honom.

Frågeställningar:

1. Hur ser Christians utveckling ut – i huvuddragen – under levnadsåren 3–18?
2. Vilka huvudsakliga pedagogiska metoder/arbetsätt samt förhållningssätt har man använt i arbete med Christian i specialdaghemmet, särskolan samt på elevhemmet?
3. Kan man utifrån de pedagogiska åtgärderna och habiliteringsinsatserna i fallstudien hitta en eventuell röd tråd mellan autisms teori med praktik?

5 Metod och genomförande

5.1 Val av metod

Valet av metoder har styrts av valet av undersökningsområde och därför har en kombination av intervjuer och dokument använts. En kvalitativ och processinriktad studie har framstått som den mest motiverade utifrån syftet med undersökningen och från frågeställningarna.

Undersökningen är en deskriptiv longitudinell fallstudie och har ett hermeneutiskt vetenskapligt förhållningssätt. Studien är empiriskt förankrat. Materialet består av halvstrukturerade intervjuer med personal (intervjufrågorna i bilaga 1) samt av avsnitt ur ett antal valda dokument (dagböcker, kontaktböcker, individuell utvecklingsplan, habiliteringsplan, utvecklingsbedömningar). Undersökningen är fokuserad på vissa i förväg valda nyckelområden och har en flexibel design med mångfald av data, allt från tät beskrivning av delar (vissa detaljerade avsnitt av dokument) till holistiska tankegångar och slutsatser.

Min utgångspunkt är att försöka få en helhetsuppfattning angående den undersökta personens (Christians) allmänna utveckling samt särskilda behov utifrån hans funktionshinder. Syftet är vidare att försöka få en helhetsuppfattning om hur man under hans levnadsår 3–18 år har försökt bemöta och hjälpa honom för att kompensera för hans stora svårigheter. Inriktningen är att kort beskriva det pedagogiska förhållningssättet, huvudsakliga metoder och andra stödinsatser för honom i långtidsperspektiv.

För att begränsa undersökningen har jag valt att studera habiliteringsåtgärder för Christian *utanför den egna familjen*, dvs. på hans tidigare specialdagem, särskolan samt elevhemmet och således inte beskriva dessa vad gäller hemmiljön. Genom att samla information från flera personer och från flera verksamheter under en lång tidsperiod har jag försökt att stärka undersökningens validitet.

Som metod för datainsamling har jag använt en kombination av flera metoder: både intervjuer samt genomgång och analys av ett stort antal dokument. Att använda flera metoder för insamling av data – s.k. triangulering – hjälper till att stärka både reliabiliteten och validiteten i en undersökning enligt Merriam (1994). En viktig informationskälla är naturligtvis mina egna förkunskaper om Christian vilket har påverkat hela studieprocessen. Fokus är dock på datainsamling med intervjuer och dokument. Nedan skriver jag först mera ingående om hermeneutik som vetenskapsteoretiskt förhållningssätt, och därefter om fallstudie som forskningsmetod.

Hermeneutisk ansats

Den vetenskapliga forskningsinriktningen i min uppsats är hermeneutisk. Dess tolkande samt försök till förståelse och inlevelse är viktiga komponenter i min forskningsprocess. Hermeneutik betyder ursprungligen ”tolkningslära”. Den är en inriktning där man studerar, tolkar och försöker förstå olika företeelser, t.ex. beteenden hos människor. Enligt Patel m.fl. (2003) står hermeneutiken för kvalitativa förståelse- och tolkningssystem och en forskarroll som är öppen, ”subjektiv” och engagerad. Hermeneutikern anser att det går att förstå andra människor och olika livssituationer genom att tolka olika uttryck i livet genom t.ex. språk,

handlingar och andra livsyttningar. Man utgår ifrån att människor har intentioner och avsikter som det går att tolka och förstå innebörden av. Man försöker synliggöra hur det ter sig för enskilda unika människor att existera på sina villkor samt karakterisera olika mänskliga relationer.

Den hermeneutiskt inriktade forskaren, enligt Patel, närmar sig sitt forskningsobjekt subjektivt utifrån sin egen *för-förståelse*. De tankar, erfarenheter, intryck, kunskap och känslor som forskaren har är en tillgång i tolkning och förståelse av forskningsobjektet, inte på något sätt hinder. Man strävar efter att kunna förstå och se helhet angående forskningsobjektet. Detta kallas holism, man utgår ifrån att helheten är mera än summan av delarna. I en sådan forskningsprocess kan forskaren ställa helheten i relation till delarna och genom att pendla mellan del och helhet kan han öka sin förståelse om studieobjektet. Forskaren kan t.o.m. ställa sig själv som subjekt i relation till det han studerar och sedan pendla mellan att ta objektets och subjektets synvinkel.

Forskaren kan använda sina subjektiva referensramar, t.ex. tidigare kunskaper och känslor om objektet som ett verktyg i tolkningsprocessen. Empati och medkänsla är då viktiga egenskaper för att kunna förstå studieobjektet på bästa sätt. En engagerad forskare pendlar mellan helhet och del, mellan olika synvinklar i tolkningsprocessen. Denna tolkning blir då till en helhet som blir levande och utvecklas. Denna process kallas den *hermeneutiska spiralen*. Forskaren är sedan fri att argumentera för en sådan tolkning som han tycker är mest sanningsenlig. Att ha en mångfald av tolkningar anses vara berikande enligt den hermeneutiska ansatsen.

Fallstudien som forskningsmetod

Fallstudier ingår i den kvalitativa forskningen och har som främsta syfte att förstå innebörden av en viss företeelse eller upplevelse. Man strävar efter att förstå hur alla delarna samverkar för att bilda en helhet. Man utgår från att det finns många verkligheter, att världen inte är objektivt beskaffad. Varje person uppfattar världen istället genom sin egen varseblivning och i unika samspel med andra människor. Enligt Merriam (1994) väljer en forskare fallstudiemetoden när han/hon vill skaffa sig djupgående insikter om en viss situation och hur de inblandade personerna tolkar denna. Fokus ligger på *process* snarare än resultat, på *kontext* snarare än på specifika variabler och på att *upptäcka* snarare än på att bevisa.

Fallstudie är metod som kan utnyttjas för att systematiskt studera en företeelse. Metoden innebär att samla in, organisera och integrera information eller data som sedan resulterar i en slutprodukt som kallas forskningsresultat. Valet av angreppssätt bestäms av hur problemet ser ut och vilka frågor det ger upphov till. I fallstudien fokuserar man på en viss situation, händelse, företeelse eller person.

Forskarens roll i kvalitativa fallstudier är viktig. Forskaren är själv det främsta instrumentet när det gäller insamling av information. Det är också forskaren som analyserar insamlade data och drar slutsatser om resultatet.

En fallstudie kan skrivas i samtalsstil. Den belyser ofta innebörder och kan bygga även på tyst kunskap. En välgjord fallstudie kan bidra till att förbättra praxis.

Min studie kan kallas deskriptiv, eftersom målet är att studera skeenden och beteenden samt beskriva dessa. I en deskriptiv studie begränsar man sig till att undersöka några aspekter av de fenomen man är intresserad av. Min studie är även longitudinell eftersom den process som beskrivs handlar om en tidsperiod om närmare 18 år.

Min egen roll

Man kan kalla min fallstudie en *heuristisk* undersökning. Begreppet heuristisk kommer från grekiskans finna eller upptäcka. I min undersökning har det inneburit att jag själv som en närstående person (mamma) till det undersökta barnet med funktionshinder har fungerat som rapportör, problemavgränsare och analyserade. Mona Holmqvist (1995) diskuterar i sin avhandling det heuristiska instrumentet som ett verktyg i en forskningsprocess. Heuristisk undersökning innebär en systematisk observation av dialoger med sig själv och andra lika väl som djupa intervjuer med andra forskare. Det unika i denna undersökningsmetod är den utsträckning som den legitimerar och lyfter fram undersökarens *personliga erfarenheter*, reflektioner och insikter. Forskaren och undersökningspersonerna kan utveckla en känsla av samhörighet. På så sätt är den en motpol till de metoder som positivister använder i strävan efter exakthet och objektivitet i sina mätningar. I en heuristisk undersökning blir forskaren det *primära instrumentet*.

Heuristiken betonar samband och relationer. Holmqvist (1995) som själv är mamma till ett barn med funktionshinder beskriver i sin avhandling sin egen forskningsprocess i fem steg. Eftersom jag själv med min undersökning är i liknande situation, då skulle jag kunna beskriva min undersökningsprocess i dessa fem steg ungefär på följande sätt:

1. Total intensiv upplevelse av fenomenet genom den egna personliga situationen (leva med Christian, upptäcka avvikelser i Christians utveckling).
2. Tankarna mognar och ökar intresset för att veta mer genom en ostrukturerad men omfattande litteraturgenomgång. Insikten om vad funktionshindret innebär mognar med åren.
3. En önskan att dela sina erfarenheter och tankar med andra i liknande situationer samt med forskare.
4. Genomgång och organiserande av resultat ur olika studier för att bringa egen personlig klarhet i den omfattande kvalitativa informationen.
5. En longitudinell undersökning med sammanställning av de kunskaper som erhållits angående studieobjektet. Syfte är *informativ* för att öka förståelsen för personer med lågfungerande autism.

Min uppsats är delvis baserad på mina personliga erfarenheter i form av "fältarbete" som löpt under 18 år och dokumenterats genom dagboksanteckningar, fotografier och videoinspelningar. Att leva med Christian har lagt grunden till inre resonemang och dialoger. Det breda tidsperspektivet har bidragit till att jag har kunnat skapa en viss *distans* till studieobjektet för att lättare kunna se situationer ur olika perspektiv. Den personliga involveringen försvinner dock aldrig. De erfarenheter verkligheten gett och fortfarande ger är mycket värdefulla och kan inte ersättas av några korta studier. De slutsatser jag drar utgår således ifrån en personlig och subjektiv erfarenhetsbas och tolkning, vilket innebär att de är unika till sin karaktär. Meningen är att min egna personliga erfarenhet ska *synliggöras*. Det starka personliga engagemanget i området kan i bästa fall bidra till att skapa bättre förutsättningar för en minoritetsgrupp i vårt samhälle. Detta innebär att forskningsprocessen till viss del antar ett pragmatiskt förhållningssätt.

Att vara förälder till ett barn med funktionshinder och samtidigt forska om utvecklingsprocessen kring honom ser jag som en berikande omständighet i enlighet med det heuristiska tankesättet. Undersökningen blir ett dialektiskt förhållande mellan de erfarenheter jag har som förälder och erfarenheter jag erhållit teoretiskt och praktiskt via undersökningen.

Validitet

Inre validitet handlar om frågan i vilken mån ens resultat stämmer överens med verkligheten, om resultaten verkligen fångar det som forskaren tror sig mäta (Merriam, 1994).

Jag har använt *triangulering*, dvs. flera metoder (intervju samt dokument) för att stärka den inre validiteten. Jag har även låtit intervjupersonerna läsa de skrivna intervju svaren och gett dem möjlighet att ändra eller komplettera i fall tolkningar av deras svar har blivit ensidiga. Jag har samlat information angående en mycket lång tidsperiod och från flera personer, vilket ökar validiteten. I beskrivning av Christians utveckling har jag använt dokumenten som viktigt stöd och inte bara utgått från egna minnesbilder och förkunskaper, för att ytterligare öka validiteten.

Den form av validitet som är aktuell avseende de heuristiska metodansatserna, är främst den pragmatiska (Holmqvist, 1995). Validitetsbegreppet blir därmed beroende av hur forskningen kan användas för att förbättra de undersökta förhållandena. De heuristiska forskningsansatserna innefattar ett dagligt samspel mellan forskning och handling. Uppsatsen riktar sig till alla som kan ha praktisk nytta av den, såväl föräldrar till barn med autism, pedagoger, beslutsfattare och medicinsk personal.

5.2 Urval

Undersökningsobjektet: Jag har valt att göra en longitudinell fallstudie av min egen son och fokusera på hans utveckling samt speciella behov under hans levnadsår 3–18. Att studera en person, som jag har en mycket god personlig kännedom om, möjliggör att jag kan använda mina egna kunskaper och erfarenheter om honom som en berikande faktor under processens gång. Min son som en konkret individ passar till undervisningens syfte p.g.a. att han fick en tydlig diagnos mycket tidigt och har sedan tre års ålder haft tillgång till specialpedagogiska och andra habiliterande åtgärder anpassade till en person med autism och utvecklingsstörning.

Intervjupersoner: Som intervjuperson i hans tidigare specialdaghem valde jag den speciallärare som var pedagogisk handledare och verksamhetsansvarig där under de fyra år som Christian gick där (ålder 3–7 år). Specialläraren hade hela tiden handlett personalen, medverkat i utvärdering, utvecklingssamtalen samt i fortsatt pedagogisk planering för Christian.

Som intervjupersoner på Christians skola valde jag skolans tidigare rektor som hade kännedom om Christians skolgång under hans levnadsår 7–18 år. Som den andra personen valde jag att intervjua Christians nuvarande lärare i särskolegymnasiet. Den läraren hade arbetat med Christian under åk 8–10 i särskolan samt även under Christians första år i särskolegymnasiet.

Som intervjuperson på Christians elevhem valde jag att intervjua verksamhetschefen som har arbetat på elevhemmet sedan Christian började där när han var knappt tio år gammal.

Dokument: Efter att ha läst genom ett stort antal olika dokument angående Christian – både personliga dagboksanteckningar och dokument från specialdaghemmet, skolan samt elevhemmet – valde jag flera sådana avsnitt ur dokumenten som på bästa sätt skulle kunna illustrera Christians utveckling samt olika åtgärder för honom.

5.3 Datainsamlingsmetoder och genomförande

Datainsamling med hjälp av dokument

För att kunna förstå Christians annorlunda utveckling samt hans mycket stora särskilda behov av stöd utifrån hans stora funktionshinder, behöver jag först beskriva huvuddragen i hans utveckling under levnadsåren 3–18. För att kunna beskriva hans utveckling på bästa möjliga sätt – inte bara utifrån egna minnesbilder – har jag valt att använda ett stort antal olika dokument som skrivits i form av mina egna dagböcker samt kontaktböcker, utvecklingsbedömningar, individuella utvecklingsplaner samt habiliteringsplaner som skrivits på hans specialdaghem, skola samt på elevhemmet. Efter att ha läst igenom dokumenten gjorde jag först en helhetsbedömning av innehållet i varje dokument. Efter den första analysen markerade jag sedan i kronologisk ordning, med röd penna, sådana detaljer, t.ex. korta avsnitt eller citat som skulle kunna illustrera och ge värdefull information för att kunna inkluderas i resultatredovisningen. I detta analysarbete fick jag pendla mycket mellan helhet och delar, i enlighet med det hermeneutiska tankesättet. Ett stort antal detaljer fick jag senare utesluta p.g.a. att det lästa materialet var ganska omfattande. Jag försökte fokusera på sådana avsnitt som var mest värdefulla och kunde belysa Christians utveckling samt arbetssätten i pedagogik och habilitering på bästa sätt.

Dagböcker: Först läste jag igenom alla egna tillgängliga dagboksanteckningar och markerade med röd penna de ställen som handlade om Christian. Dessa anteckningar hade jag skrivit under Christians levnadsår 0–7 år, efter det hade jag av någon anledning slutat att skriva dagbok. För de flesta dagarna i dessa dagböcker hade jag skrivit några rader per dag. Innehållet i dagbokanteckningarna handlade mycket om mina barn och om deras utveckling. När Christian var drygt 1,5 år, fick jag första misstankarna om att Christian kan ha avvikelser i utvecklingen. Mycket av anteckningarna efter det handlade om Christians fortsatta utveckling, både angående glädjeämnen och bekymmer.

Kontaktböcker: Jag läste genom alla egna sparade kontaktböcker både från Christians tid på specialdaghemmet och i skolan. Specialdaghemmet hade sparat ytterligare några kontaktböcker där vilka jag fick hemskickade tillsammans med daghempersonalens egna dagböcker som handlade om Christian. Även i dessa böcker markerade jag med röd penna efter helhetsbedömningen sådana anteckningar som var illustrativa och viktiga för datainsamlingen.

Utvecklingsbedömningar: Jag läste genom alla egna sparade utvecklingsbedömningar (t.ex. resultaten av PEP-R-skattningarna samt Griffiths-testen) under hans tid i specialdaghemmet och skolan. I skolan hade man nästan årligen gjort en ny utvecklingsbedömning med PEP-R. Även i förskolan hade man hunnit göra en bedömning med PEP-R när Christian var 6 år gammal. En utvecklingsbedömning med Griffiths* gjordes av en utomstående

psykolog när Christian var 5 år gammal. Samma psykolog hade bedömt Christians utveckling även med två andra instrument: Merrill-Palmer* samt Vineland*. När Christian var 10 år gammal, gjordes en ny bedömning med Griffiths av en handledande psykolog på hans elevhem. Efter genomgången av alla dessa utvecklingsbedömningar valde jag avsnitt ur några av dem för att ge bild av Christians utvecklingsnivåer.

*Griffiths är en standardiserad utvecklingsskala för barn i åldrarna 2–8 år. Den består av sex delskalor: motorik, personligt och socialt beteende, hörsel och tal, samordning av öga och hand, performance samt praktiskt resonerande. Merrill-Palmer är en standardiserad utvecklingsskala för barn mellan 18 månader och fyra år. Den avser att mäta bl.a. språkliga och motoriska, kognitiva och perceptuella samt finmotoriska förmågor.

*Vineland är ett standardiserat intervjustest för att bedöma barnets sociala och adaptiva förmågor. (källa: Alin Åkerman, B, 1978).

Individuella utvecklingsplaner och utvärderingar: Jag har sparat kopior av de flesta utvecklingsplaner för varje år som jag hade fått från Christians särskola. Jag läste genom alla, analyserade dem och valde några avsnitt som var representativa för att kunna återges i resultatredovisningen.

Elevhemmets habiliteringsplaner och utvärderingar: Jag fick från elevhemmet tre pärmar med anteckningar som handlade om Christian under hans vistelseår (åldern 10–18). Jag läste genom alla dessa anteckningar och valde sedan att fokusera särskilt på de skrivna habiliteringsplanerna samt på utvärderingarna. Återigen efter en helhetsbedömning valde jag avsnitt ur några habiliteringsplaner för redovisning i rapporten.

Datinsamling med hjälp av intervjuer

För att kunna samla information angående pedagogiska metoder/arbetsätt samt förhållningssätt i arbete med Christian under hans levnadsår 3–18 valde jag att intervjua några nyckelpersoner på hans tidigare specialdaghem, skola samt elevhemmet. Utifrån personlig kännedom valde jag sådana personer som jag visste hade under flera år arbetat med Christian eller hade överblick över eller annan kännedom om pedagogiska åtgärder för honom.

Genomförande av intervjuer

Först skickade jag ett brev (bilaga 2) till de i förväg valda intervjupersonerna med förfrågan om deltagande i en intervju. I brevet förklarade jag syftet med intervjuerna. Jag poängterade att deltagandet var frivilligt och att de skulle få läsa genom de skrivna svaren och vid behov ändra på svaren för att undvika missförstånd.

Alla tillfrågade personerna var positiva till intervjuerna. Således blev det inget bortfall. Efter det bokade jag tider för varje intervju per telefon eller mejl. Sedan postade jag frågeformulären med 18 stycken halvstrukturerade frågor till var och en. (Ett exempel på ett sådant frågeformulär finns i bilaga 2). Syftet var att de i förväg skulle kunna fundera på frågorna och förbereda sig om de så ville. Frågorna hade jag planerat och skrivit ner i förväg. De handlade huvudsakligen om förhållningssättet och pedagogiska metoder/arbetsätt, samt även om målen, utvecklingsbedömningar, utvärderingar samt habiliteringsplaner för Christian under hans vistelseår i respektive verksamhet.

Intervjuerna (ca 1–2 timmar per intervju) gjorde jag sedan på intervjupersonernas arbetsplatser.

För att intervjua specialläraren på Christians tidigare daghem åkte jag till hennes arbetsplats. När jag kom dit, frågade hon om det var möjligt om även en annan lärare kunde delta i intervjun. Den läraren hade nämligen arbetat på avdelningen under den tid Christian var inskriven. För mig gick det bra att även hon deltog. Två personer kunde tillsammans eventuellt minnas saker bättre än bara en. Under intervjun gång svarade båda två sedan spontant på frågorna, flest svar fick jag dock från specialläraren. Den andra läraren kompletterade vissa svar utifrån sina egna minnesbilder.

På samma sätt intervjuade jag de valda intervjupersonerna på Christians skola. Båda deltog vid samma intervjun och kompletterade svaren spontant med sina egna inlägg. Även verksamhetschefen på Christians elevhem intervjuades på hennes arbetsplats.

Under alla dessa intervjuer gjorde jag korta anteckningar efter varje fråga och skrev sedan ner intervjuerna hemma redan samma dag. Senare skickade jag de skrivna svaren till varje intervjuperson för godkännande och för att de skulle kunna göra ändringar vid behov. Från en intervjuperson fick jag kompletterande svar hem till mig i ett brev. Två andra intervjupersoner mejlade att svaren överensstämde med det de sagt och menat. En tredje intervjuperson svarade aldrig vilket jag tolkade som godkännande.

Innehållen i intervju svaren analyserade sedan med en intervju i taget, utifrån de kategorier som frågorna handlade om. Frågorna var delvis utformade utifrån grundläggande principer i TEACCH-programmet och delvis även utifrån de behov för barn/ungdomar med autism som redovisas i Riksföreningen Autisms handlingsplan. Resultaten presenteras kategorivis, med en intervju i taget vilka jämförs och diskuteras i sammanfattningen.

5.4 Etiska aspekter

Undersökningar som fokuserar på personer med funktionshinder är av känslig natur. En person med svår utvecklingsstörning och autism kan inte själv yttra sig om han vill vara med i undersökningen eller inte. En myndig person med funktionshinder som är över 18 år har i regel en s.k. godman, anordnad av tingsrätten, som åtar sig att bevaka hans rätt i olika situationer. Den gode mannen fungerar som ställföreträdare för den som inte själv kan tillvarata sina intressen. I Christians fall har jag själv blivit förordnad som god man för honom. Enligt Överförmyndaren i vår kommun har jag som *förälder* till Christian ingen sekretess angående vilka uppgifter om honom som jag tar med i uppsatsen.

Eftersom syftet med uppsatsen är att få ökad kunskap om och förståelse för en person med funktionshinder autism och för hans behov, anser jag som förälder att det är i sin ordning att skriva om Christians utveckling, om hans speciella behov samt om olika stödåtgärder för honom i långtidsperspektiv. Syftet är *informativt*. En konkret fallstudie hjälper till att belysa om den funktionshindrades behov och stödåtgärder i praktiken.

När det gäller intervjupersonerna, har jag utelämnat namn på dem samt på deras verksamhet samt i det första brevet informerat dem om att deltagandet är frivilligt och att de kan svara anonymt.

Jag har utgått från Humanistiska samhällsvetenskapliga forskningsrådets (Vetenskapsrådet, 2002) fyra allmänna huvudkrav för forskningen:

Informationskravet: Jag har informerat intervjupersonerna om undersökningens syfte och innehåll. De har erbjudits att läsa sammandragen av intervjuer och komplettera eller ändra i dem. En intervjuperson har kompletterat sina svar skriftligt i ett brev till mig. Övriga har godkänt de skrivna svaren.

Samtyckeskravet: Som godman samt förälder till Christian har jag godkänt att fallstudien får handla om honom samt innehållet i det, efter noggrant övervägande. Jag har informerat intervjupersonerna om att deltagandet självklart är frivilligt.

Konfidentialitetskravet. Jag har inte använt namn på intervjupersoner eller på deras verksamheter.

Nyttjandekravet. Jag har informerat intervjupersonerna att materialet endast kommer att användas i denna D-uppsats samt att godkända D-uppsatser läggs ut på den webbsida som Institutionen för individ, omvärld och lärande på Lärarhögskolan i Stockholm ansvarar för.

6 Resultatredovisningen av fallstudien

Fallstudien handlar om min son Christian som är nu 18 år gammal. Christian har autism och svår utvecklingsstörning. Jag kommer att beskriva huvuddragen i Christians utveckling, beskriva hans särskilda behov, från tidig barndom ända till 18 års ålder. I denna beskrivning kommer jag att använda ett antal olika dokument, t.ex. avsnitt eller citat från dagböcker, kontaktböcker och förskolans, skolans samt elevhemmets dokument. Jag kommer att beskriva honom i olika åldersperioder, först åren 0–3 som bakgrund, sedan åren 3–7 i specialdaghemmet och därefter åren 7–17 i särskolan. Åldersperioden 10–17 har han regelbundet bott på ett barn- och ungdomsboende (elevhem) specialiserat för barn/ungdomar med autism. De valda dokumentavsnitten bidrar till att beskriva olika aspekter i Christians liv och utveckling, t.ex. hans utvecklingsnivå, individuella program, pedagogiska åtgärder i skolan, dagboksanteckningar angående hans utveckling och egenskaper osv.

För att redogöra för Christians habilitering, dvs. för olika åtgärder i syfte att stödja hans utveckling har jag intervjuat personal på Christians tidigare specialdaghem, skola och elevhemmet. Syftet med intervjuerna har varit att samla information angående t.ex. förhållningssättet och huvudprinciper samt huvudsakliga pedagogiska metoder/arbetsätt och habiliterande åtgärder i arbetet med Christian. Resultaten presenteras i form av ur svarsinnehållen utarbetade kategorier.

6.1 Bakgrund: de tidiga åren (ålder 0–3)

Under sitt första levnadsår utvecklas Christian utan märkbara problem och ger intrycket av att vara en normalutvecklad, mjuk och en mycket harmonisk liten pojke. Han trivs med tillvaron, han är ett mycket omtyckt, älskat och lättskött barn. Han tycker om kroppskontakt och kramar, sitter gärna i famn, tycker om att bli buren och uppskattar mycket när man sjunger för honom. I början är han åtminstone i någon utsträckning undersökande i sin lek, leker t.ex. vattenlekar, blöter sitt hår under rinnande vatten, manipulerar leksaker på ett enkelt sätt, försöker t.ex. sätta lock på burkar. Han jollrar dock ganska sparsamt. Han är överhuvudtaget ett ganska tyst och stillsamt barn. Enligt BVC-kontrollerna har han normal motorisk utveckling.

Första misstankar om försenad utveckling

När Christian är 17 månader gammal, har jag gjort en dagboksanteckning:

”Christian är en normalutvecklad pojke.”

En månad senare har jag skrivit:

” Christian säger bara kääkä, mjau-mjau, vauva, unka-unka, bää, mama. Är talet försenat?”

Vid 19-månaders ålder finns en ny anteckning:

”Christian säger bara några enstaka ord, ibland mamma, pappa. Äter bara med fingrarna, vill inte försöka äta med sked”.

Vid 21-månaders ålder har jag antecknat:

”När börjar han tala?”

Vid 23-månaders ålder en ny anteckning:

”Han vill inte äta med sked. Säger nästan inga riktiga ord. Noterar inte främmande, ser bort bara. Vi (mamma och pappa) har dock en bra och känslomässigt varm kontakt med honom.”

När Christian är 2:2 (två år och två månader), har jag antecknat:

”Min väninna, som har en son i samma ålder, är orolig för Christian. Hon säger att Christian inte söker kontakt med andra barn. Kan han vara lite autistisk?”

Tydliga avvikelser i 2 års ålder

Genomgång av några avsnitt i familjens videofilm i Christian i hemmiljö (Christian 2:2 år) visar en mycket vacker, graciös och till synes harmonisk men avskärmad pojke, ovanligt tyst. Han har speciella stereotyper, han flaxar mycket med händerna, går och hoppar självförsjunket runt i cirklar, tittar fascinerat på olika mönster i en persisk matta, rullar på huvudet när han ligger och vilar. Han kommunicerar ganska lite, oftast bara när han själv vill ha något, t.ex. mat, dricka eller napp. Han kan dock titta upp när man säger hans namn, annars verkar han leva i sin egen värld. Han tycker om musik, lyssnar och nynnar även själv enkla barnmelodier. Han verkar vara nöjd med sin tillvaro. Han visar en del självstimulerande beteende i form av speciella rörelsemönster och ovanligt monotont lek. Han går eller springer runt cirklar, stannar upp ibland för att titta på någonting, t.ex. mönstren på kudden eller i mattan eller för att vila sig.

Ett annat videoavsnitt filmat samma vecka i utemiljön visar igen en självförsjunket pojke som sitter i gungan, tittar på sina fingrar och genom sina fingrar, väntar passivt på att bli gungad. När han sedan lyfts upp ur gungan, börjar han gå runt, titta på husens tak, granska takgavlar ur olika vinklar. Han vandrar och springer runt, tittar huvudsakligen på stora saker, dvs. byggnader och lampor hela tiden. Han visar nästan inget intresse för andra människor eller för vanlig lek i en mindre lekpark utom att klättra på saker och gunga. Han stoppar hela tiden saker i munnen. Han vandrar gärna runt och springer iväg från lekparken utan att titta bakom sig.

Den första utredningen samt diagnos

Efter de första misstankarna om utvecklingsavvikelser får vi via BVC en remiss till en barnläkare. Då är Christian 2:2 år gammal. Barnläkaren remitterar honom omgående vidare till ett neuropsykiatriskt team (benämningen barnpsykosteamet 1990) för utredning, med frågeställningarna: ”Utvecklingsförsening samt autistiska drag?”

Utredningen i det barnneuropsykiatriska teamet leder ganska snart till diagnosen Infantil autism (diagnosbenämningen 1990). Enligt läkarintyget (dokument 1990) är Christian

”allvarligt störd i fråga om kontakt, kommunikation och beteende”.

Då är Christian 2 år och 8 månader gammal.

Utvecklingsbedömning med Griffithstest gjort av en psykolog i det neuropsykiatriska teamet visar en klar allmän utvecklingsförsening, med största förseningen inom området hörsel och tal (ca 9-månaders nivå). Psykologen konstaterar även en försening i personligt socialt beteende, öga-hand-koordination samt performance (t.ex. lägga pussel) men bara en mindre försening när det gäller grovmotorik.

När Christian är 3 år och 2 månader, skriver det neuropsykiatriska teamets utredande specialpedagog i sin pedagogiska bedömning bl a följande (dokument 1990):

”Christian är grovmotoriskt aktiv men på ett mycket stereotypt sätt. Han har den motoriska förmågan men måste ha hjälp för att använda den på ett mera varierat sätt. – Det är väldigt svårt att få Christian intresserad av finmotoriska aktiviteter. Han visar ingen nyfikenhet och

tar inga initiativ till sysselsättning. – Christian talar inte och är i övrigt ett ganska tyst barn. Vissa ord kan han säga ibland, t.ex. mamma, gitarr. Han tycker om att titta på foton av familjen eller i bilderböcker. Han tycker om när man sitter med honom i knät och sjunger. Sången kan vara en bra inkörsport till kommunikation med Christian. Fotografiska bilder från hans egen sociala verklighet är också viktigt att använda för att bygga upp en kommunikation för honom. Christian behöver en tydligt begränsad, stödjande och strukturerad pedagogisk verksamhet. Han behöver hela tiden ”ett hjälppjag” som stöder honom och leder honom till aktiviteter som han själv inte har förmåga att ta initiativ till.”

Utifrån sin utredning rekommenderar specialpedagogen en placering för Christian i ett specialdaghem för barn med autism. Dessförinnan har Christian även blivit utredd för epilepsi och börjat äta medicin p.g.a. återkommande, besvärande s.k. frånvaroattacker (absenser).

Under den barnneurologiska och neuropsykiatriska utredningen har man inte kunnat hitta någon specifik orsak till Christians avvikande utveckling annat än epileptisk aktivitet som i sig stör hjärnans funktioner. Barnneurologen konstaterar att Christian förmodligen har skador på ”cellnivå”, dvs. sådana svårupptäckta hjärnfunktionsstörningar som hindrar och försämrar hans allmänna utveckling. P.g.a. Christians funktionshinder beviljar Försäkringskassan helt vårdbidrag till föräldrarna för att kompensera för eventuellt inkomstbortfall p.g.a. stort omvårdnadsbehov av Christian.

6.2 Specialdaghem: åldern 3–7 år

Under förskoleåren utvecklas Christians mycket långsamt. Svårigheter med att få kontroll på hans epileptiska anfall tycks försämra hans hälsa och ge en allmän tillbakagång i utvecklingen. De flesta av de få enstaka ord som han använde tidigare försvinner. Han får ibland utbrott och gråtattacker, sannolikt p.g.a. att han inte med ord kan kommunicera om han t.ex. har ont i kroppen, är trött eller vill någonting. Han kommunicerar dock med ljud och enkla handlingar, t.ex. att dra vuxna i handen när han vill ha någonting från köket. Vi vuxna omkring honom försöker tyda hans signaler på bästa sätt för att kunna hjälpa honom i varje situation. När två mediciner mot epilepsi sätts in litet senare, minskar de epileptiska anfällen, dock utan att försvinna helt. Trots medicineringen fortsätter han att ha epileptiska frånvaroattacker ända fram till sena tonåren. P.g.a. mycket stora svårigheter att förstå samt kommunicera behöver Christian tillsyn hela tiden.

Den viktigaste habiliteringsinsatsen för Christian i förskoleåldern är att han får en plats i ett specialdaghem för barn med autism. Med mycket medvetet pedagogiskt bemötande försöker man under dessa år få honom att lära sig saker och utvecklas. Daghemsgruppen har 4–5 barn och lika många vuxna, dvs. en vuxen på varje barn.

I följande avsnitt redogör jag först utifrån intervjusvaren för förhållningssättet, några huvudsakliga arbetsmetoder samt för andra viktiga principer som personalen arbetade efter under Christians år på specialdaghemmet. Svaren presenteras i form av utarbetade huvudkategorier, dvs. inte alla svaren i sin helhet. Efter det beskriver jag mera detaljerat bl.a. några utvecklingsbedömningar för att ge en bild av Christians utvecklingsnivåer. En funktionsbedömning görs alltid i syfte att utreda hans färdighets- och mognadsnivå för att det blir lättare att anpassa den fortsatta undervisningen till hans förutsättningar.

Det pedagogiska förhållningssättet

Enligt intervjustavaren med daghemmets pedagogiska handledare samt en annan pedagog arbetade man i Christians daghem enligt följande principer:

1. *Grundsynen på autism:*

Det började komma ny forskning (t.ex. Gillbergs forskning) ang olika biologiska orsaker till autism. Man började förstå att autism hade med hjärnskador att göra.

2. *Styrdokument:*

Verksamheten hade kommunens plan för barn i behov av särskilt stöd som styrdokument. Varje barn skulle få anpassad pedagogik utifrån sina individuella förutsättningar.

3. *Speciella pedagogiska modeller:*

Personalen använde TEACCH-inspirerad strukturpedagogik. Man försökte tydliggöra tillvaron för Christian med hjälp av olika visuella scheman. Lärarna sanerade förskolemiljön från onödiga stimuli för att barn inte skulle fastna i störande detaljer. Saneringen skulle hjälpa barnen att fokusera på nyinläring av viktiga saker, som exempelvis att lära sig en sak i taget. Man använde även Relation Play för att träna samspelet samt kommunikation. Relation Play utgick från mycket målinriktad rörelse-träning i relation med en annan person. Christian fick lära sig att härma, turas om, uttrycka sin vilja med kropp, dvs. öka sin kroppsmedvetenhet.

4. *Individuell utvecklingsplan:*

Dokumentationen skedde med hjälp av dagböcker. Personalen skrev dagliga noteringar om Christian. Christians pedagogiska program var skräddarsytt just för honom. Man hämtade även föräldrarnas synpunkter regelbundet inför fortsatt planering.

5. *Den huvudsakliga målsättningen för Christians pedagogiska program:*

Optimal utveckling inom alla områden, utifrån sina egna förutsättningar som t.ex. bli mera självständig, lära sig ADL-färdigheter, utvecklas socialt och i kommunikation.

6. *Strukturerad undervisning:*

Ja, till 100 %.

7. *Tydliggörande och visualisering:*

Christian hade visuellt dagsschema samt eget arbetsschema med arbetsordning från vänster till höger. I visualisering använde man föremål, förenklade bilder samt fotografier. Arbetsuppgifter kunde man tydliggöra t.ex. med matchande färger.

8. *Kommunikationsträning:*

Träningen skedde med hjälp av visualisering. Han hade t.ex. en ring med bild på toa. Lärarna tränade honom att visa den när han behövde gå på toa. Lärarna sjöng mycket, med hjälp av musik och rytm försökte man få honom att kommunicera mera. Man använde även tecken till tal (stödtecken).

9. *Träning av sociala färdigheter:*

De flesta aktiviteterna skedde i grupp, t.ex. utflykter, samlingar, matsituationer. Personalen tränade Christian att uppföra sig i olika situationer. Även Relation Play hjälpte honom att träna det sociala samspelet.

10. *Träning av färdigheter i lek/arbete:*

Christian fick individuella arbetsuppgifter för att träna olika färdigheter i en-till-en-situationer. Ibland hade man frilek. Då stimulerades han att använda leksaker på ett meningsfullt sätt. Vissa aktiviteter gjordes tillsammans med normalutvecklade barn från andra avdelningar för att träna samvaro även med andra barn.

11. *Kontinuerliga utvecklingskattningar:*

Dessa gjordes genom dagliga observationer. Christians egen lärare skrev dagbok och personalen använde även egna skattningar. Man gjorde en pedagogisk bedömning med hjälp av PEP-testet när Christian var 6 år gammal.

12. *Förklaringar till problembeteende:*

Svårt beteende kunde bero t.ex. på trötthet. Då behövde han extra vila. Christian åt mycket selektivt. Därför försökte man systematiskt introducera nya maträtter, en i taget. Att han tuggade håll på sina tröjor kunde bero på svårigheter att kommunicera. Man försökte alltid hitta bättre alternativ och undvika understimulering.

13. *Beteendemodifikation:*

Med hjälp av belöningar försökte lärarna stärka gott beteende samt goda arbetsprestationer.

14. *Träning inför skolstarten:*

Man tränade honom att orka sitta stilla, kunna fokusera och arbeta, ta instruktioner, lära sig att förstå hur arbetsuppgifterna skulle genomföras.

15. *Samarbete med föräldrarna:*

Det hade hög prioritet. Man hade utvecklingssamtal ca var 6:e vecka.

16. *Fortbildning för personal:*

Personalen fick regelbunden handledning varje vecka, utbildning i TEACCH samt i teckenkommunikation. Man hade möten med kunniga förskole- och habiliteringspsykologer.

17. *Deltagande i forskningsprojekt:*

Ja, Christian fick delta i Relation Play-projektet*.

*Relation Play handlar om målriktad rörelseträning i relation med en annan person för att öka barnets kommunikationsförmåga. Barnet lär sig att härma, imitera, uttrycka sin vilja och välja med sin kropp. Kroppsmedvetenheten ökar. Barnet lär sig att turas om och mer delaktigt i träningen (Åstrand, 1997. 2005).

18. *Egna lärdomar:*

Lärarna lärde sig mycket under sitt arbete med Christian. Om man gjorde fel, visade han det tydligt. Hans kommunikationssvårigheter begränsade och frustrerade honom en del. I Christians fall lärde man sig att använda musik för att skapa kontakt och för ny inlärning för honom.

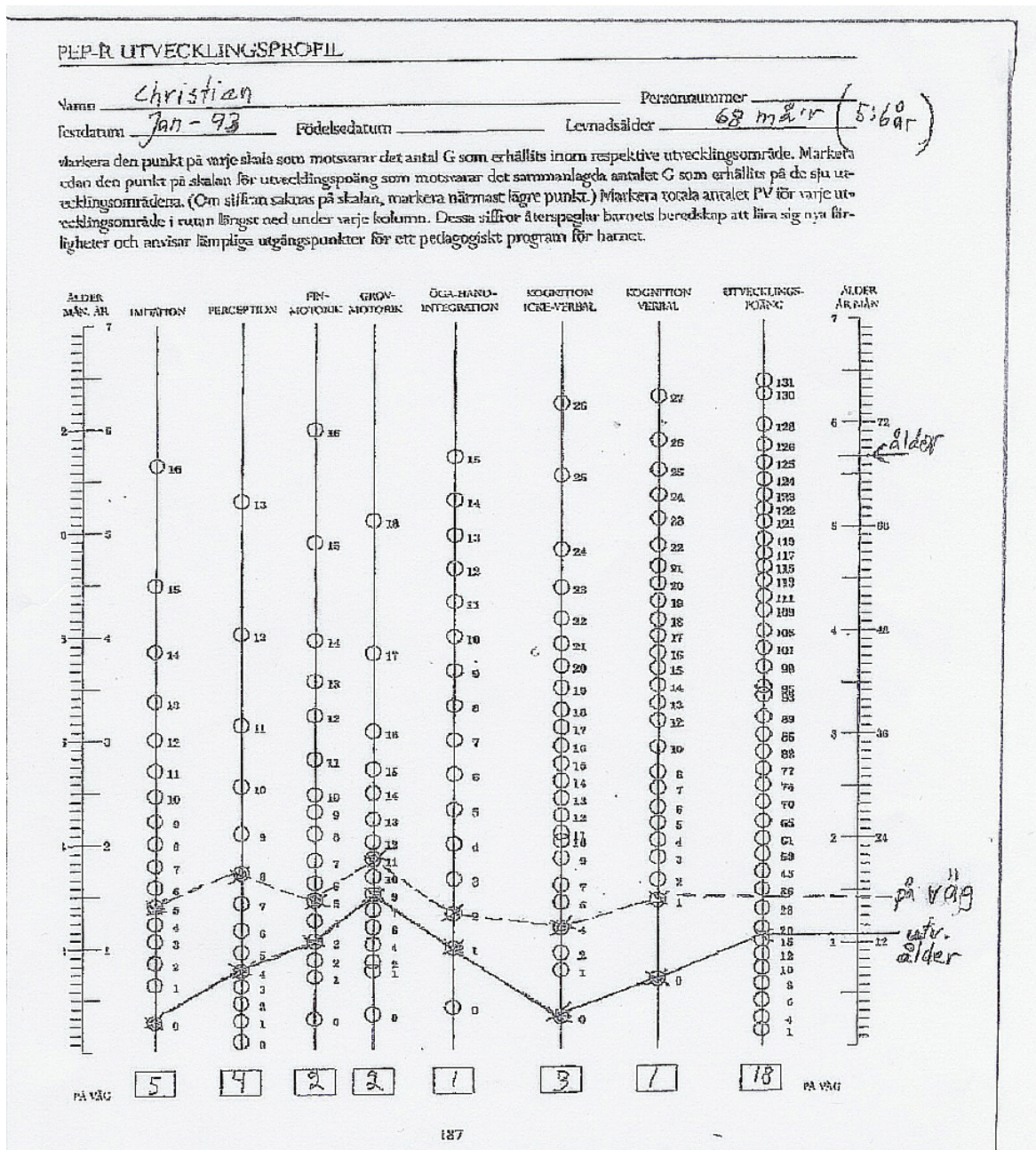
Utvecklingsbedömningar

När Christian är 5 år 2 månader, då bedöms hans utveckling av en utomstående psykolog med hjälp av några psykologtest (Bailey*, Merrill-Palmer, Vineland) samt även med ADI (Autism Diagnostic Intervju). De sammanlagda resultaten visar enligt psykologintyget (dokument 1992):

”...en klar utvecklingsförsening där Christian presterar motsvarande en utvecklingsålder 13 månader (Bailey), 18 månader (Merrill-Palmer) samt 15 månader (Vineland). Resultaten utifrån ADI visar att Christian med stor marginal uppfyller de kriterier som krävs för en autismdiagnos. Han visar en tydlig försening och avvikande utveckling avseende impressivt och expressivt språk, avgränsad social förmåga samt bristande utveckling av lek beteende före tre års ålder. Vidare visar Christians resultat hans tydliga kvalitativa avvikelser beträffande social interaktion, kommunikationsförmåga samt omfattningen av avgränsade, repetitiva och stereotypa aktiviteter och intressen.”

*Bailey är en standardiserad utvecklingsbedömning för barn i åldern 1–42 månader. Man bedömer barnets kognitiva samt motoriska förmågor, även uppmärksamhet, orientering och impulskontroll. (Psykologförlaget, 2004).

När Christian är 6 år 8 månader gammal, bedöms han även med hjälp av den pedagogiska PEP-R-skattningsskalan på sitt daghem. Då får han en mycket låg utvecklingsprofil, med sammanlagda resultat på drygt ett års utvecklingsnivå (Figur 3). Han är svagast på imitation, verbal samt ickeverbal kognition samt perception. Han presterar något högre i fin- och grovmotorik. I ”på väg”-färdigheterna ligger han högre, sammanlagt på ca 1,5 års nivå, dvs. att han håller på att utveckla ny mognad inom dessa områden.



Figur 3. Christians PEP-R-profil i januari-93.

Under sina fyra år i specialdaghemmet har Christian fått för sin person och sitt funktionshinder anpassat individuellt pedagogiskt bemötande samt mycket omsorg. Han gör en del framsteg men p.g.a. hans mycket stora medfödda utvecklingshinder är dessa framsteg dock relativt små. Han lär sig en del grundläggande ADL-färdigheter, t.ex. klara sig utan blöja och klara matsituationer allt bättre. Han lär sig även att samspela bättre i olika sociala situationer samt några enkla arbets- och lekfärdigheter. Att han blivit förstådd och bemött med stort engagemang och kunnighet från personalens sida samt med för honom skraddarsydd pedagogik i försök att minimera funktionshindret har förbättrat hans livskvalitet och trots allt möjliggjort en viss utveckling.

6.3 Skolåren: åldern 7–18 år

När Christian är 7 år, får han börja i en särskola som är specialiserad för barn med autismspektrumstörningar. I skolan använder man TEACCH- inspirerad specialpedagogik. Christian börjar i en liten träningskoleklass med tre elever och lika många vuxna som personal. Han går sedan hela sin obligatoriska skolgång i samma skola och fortsätter senare på samma skolas särskolegymnasium.

Nedan beskriver jag först huvuddragen och principer i förhållningssättet samt pedagogiska metoder utifrån svaren med intervjupersonerna. Efter det beskriver jag Christians fortsatta utveckling i kronologisk ordning utifrån några utvecklingsbedömningar samt ger exempel på (avsnitt ur) individuella utvecklingsplaner och andra åtgärder som hur den strukturerade dagen och schemat kunde se ut. Dessa beskrivningar gör jag utifrån valda dokument som skrivits i skolan.

Det pedagogiska förhållningssättet

Förhållningssättet, några huvudsakliga metoder samt principer i arbetet med Christian har jag studerat i form av intervjuer med skolans dåvarande rektor samt nuvarande lärare. Intervjusvaren har jag utarbetat vidare till 18 svars kategorier enligt följande:

1. Grundsynen på autism:

Autism har genetiska och biologiska orsaker, vissa orsaker är fortfarande oklara. Man anser dock inte att autism beror på trauma.

2. Styrdokument:

Läroplan för särskolan samt skolans lokala arbetsplan.

3. Speciella pedagogiska metoder:

I början av 90-talet fick skolpersonalen utbildning i TEACCH-programmet. Skolan fick besök av utbildare från Belgien som berättade och visade hur man strukturerar och visualiserar för att eleverna lättare skulle kunna kommunicera och förstå sammanhang. – I början var skolpersonalen ganska strikta med TEACCH. Senare utvecklades arbetssättet vidare och anpassades till förhållandena just på skolan. Nuförtiden kallar man metoden ”tydliggörande pedagogik”. Denna har ungefär samma principer som TEACCH men är anpassad till förhållandena i Sverige.

4. Individuell utvecklingsplan:

1995 blev individuell utvecklingsplan (IUP) obligatorisk för alla elever i särskolan. Det var viktigt att arbeta utifrån varje elevs förutsättningar, dvs. individualisera undervisningen för bästa möjliga resultat. Christian hade en egen IUP som utvärderades varje termin.

5. Huvudsakliga målsättningar för Christians pedagogiska träning:

Målet var att hjälpa honom till större självständighet, stärka självkänslan, att kommunicera bättre, förstå olika sammanhang samt klara av olika arbetsuppgifter på lagom svår nivå.

6. Strukturerad undervisning:

Hela dagarna i skolan och även på fritidshemmet var strukturerade. Med tiden när eleverna utvecklades kunde man bli mera flexibel och mindre bunden till struktur. Ibland ville man med hjälp av olika överraskningsmoment se om eleverna klarade av förändringar.

7. Tydliggörande och visualisering:

Visuellt dagschema samt arbetsschema, med arbetsordning från vänster till höger användes. Det var viktigt att eleverna förstod VAD-VAR-HUR-sambanden. Inför varje ny aktivitet fick de hämta ett schemakort som visade vad de skulle göra och var. Även klassrummet var strukturerat: vissa områden för arbete, andra för raster osv.

8. Kommunikationsträning:

Det skedde med hjälp av visuellt stöd (bilder, föremål, scheman) samt även med hjälp av verbal kommunikation på elevens nivå. Med hjälp av bilder kunde Christian uttrycka egna önskningar.

9. Träning av sociala färdigheter:

Många aktiviteter skedde i grupp, t.ex. utflykter, samlingar, matsituationer osv. Även en-till-en-övningar gav social träning.

10. Träning av färdigheter i lek och arbete:

Genom arbetsuppgifter på hans nivå, även med hjälp av olika rastaktiviteter tränades färdigheterna i lek. Det var viktigt att särskilt under de senare skolåren träna honom i praktiska färdigheter för bättre självständighet inför vuxenlivet.

11. Kontinuerliga utvecklingskattningar:

Han bedömdes med PEP-R-testet ungefär varje år. Resultaten gav lärarna underlag inför fortsatta pedagogiska åtgärder för honom. PEP-R visar även ”på-väg-färdigheter”; dvs. områden där eleven håller på att utveckla mognad och en ny förmåga. PEP-R ger även förslag på övningar inom olika nivåer. Den visar dock inte livserfarenhet. Annars använde man kontinuerliga observationer.

12. Förklaringar till eventuellt problembeteende:

Lärarna funderade t.ex. på hans hälsotillstånd, om han kanske reagerade därför att han mådde dåligt och behövde vila. Lärarna försökte vara observanta på att om de själva hade gjort någonting fel, t.ex. brustit i tydliggörande eller bemött honom på fel sätt. Ibland kunde Christian göra saker bara för att få uppmärksamhet. I sådana fall kunde man bara ignorera det icke-önskvärda beteendet.

13. Beteendemodifikation:

Personalen använde en del belöningar, i början t.ex. russin, för att stärka det goda beteendet och prestationer. Man använde inslag av beteendemodifikation.

14. Träning inför vuxenlivet:

Samhällsträning användes för att vänja honom vid att vistas ute i samhället, t.ex. på utflykter, handla osv. Han fick mera arbetsinriktad träning särskilt under de senare skolåren för att öka självständighet inför vuxenlivet.

15. Samarbete med föräldrarna:

Det var mycket viktigt. Lärarna såg föräldrarna som experter på sina barn och hämtade synpunkter från dem inför individuella utvecklingsplaner.

16. Fortbildning för personal:

Alla fick TEACCH-utbildning i början samt senare utbildning i tydliggörande pedagogik. De flesta har fått gå många olika kurser. Lärarna gav varandra stöd i det praktiska arbetet.

17. *Deltagande i forskningsprojekt:*

Christian fick delta i Relation Play-projektet under sina första skolår. Projektet utfördes av en utomstående specialpedagog.

Egna lärdomar:

Man lärde sig mycket om Christian samt om bemötandet av honom, under årens gång.

Christian 7–8 år: De första utvecklingsbedömningarna

I början av den första terminen bedömdes Christian med hjälp av PEP-R för att få information om hans funktionsnivå. Denna information användes som underlag för fortsatta åtgärder för honom. PEP-R-skattningen visade en mycket låg och ojämn funktionsprofil med något bättre resultat i motoriska färdigheter men svagare resultat på imitation, perception, öga-hand-koordination samt verbal kognition. Den sammanlagda utvecklingsåldern blev då 16 månader och på-väg-färdigheterna ca 20 månader (enligt ett dokument 1994). När skattningent gjordes om ett år senare (Christian då 8 år 4 månader), fick han bara något högre resultat.

Utifrån PEP-R resultaten gjorde läraren sedan ett förslag på en-till-en-övningar. Ett exempel på ett sådant övningsprogram visas i ett avsnitt ur ett dokument från ht-95:

- Imitation: "Gör så"
 - Klappa händerna
 - Räck upp handen
- Perception: Para ihop klossa och cirklar med olika färger.
 - Leta efter russin under muggar.
- Finmotorik: Blåsa såpbubblor.
 - Trä stora pärlor på ett snöre.
- Grovmotorik: Stå på ett ben.
 - Sparka boll. Kasta boll.
 - Kasta ärtpåse i en låda.
- Öga-hand-koordination:
 - Stapla klossar.
 - Plocklåda.
 - Sätt blyertspennor i ett pennställ.
- Kognitiv ickeverbal:
 - Räcker föremål som efterfrågas.
 - Para ihop vanliga föremål.
- Kognitiv verbal: Sjung Per Olsson Bondegård (får bä, ko mu)
 - Öva ord t.ex. med hjälp av föremål och bilder, t.ex. visa boll och säg "boll" etc

Christians IUP i årskurs 2

Christian hade ett skrivet individuellt pedagogiskt program (IUP) som reviderades och följdes upp varje termin. Enligt ett skrivet dokument från åk 2 (ht-95) ville man träna Christian enligt följande:

Långsiktiga mål: Förbättra expressiva och receptiva språkfärdigheter. Öka sociala relationsförmågan, acceptans och initiering av kontakt. Förbättra vardagsaktiviteter, på- och avklädning, matsituationen osv. Minska utbrott och orolighetsljud, bitning på handryggen. Lära Christian söka hjälp, reagera på stanna.

Kortsiktiga mål Öka Christians intresse för bilden via schemat.
Självständigt gå från taxin till klassrummet.
Finna en rolig självständig rastaktivitet.
Reagera på stanna.
Samling: säga ”ja” alt räcka upp handen vid upprop.
Toalettbesök: sätta på kran, tvätta händerna och torka.
Mat: Förbättra bordschick, ta mat och hålla upp vatten.
Be om hjälp.
En-till-en: kommunikation och imitationsövningar med nytt arbetsmaterial.
Arbetsmetod: Ljudlekar, imitationsövningar. Uppmuntra, ge bedöm, låta sakerna ta tid.
Invänta Christian. Relation Play. Arbetsmaterial efter PEP-skattningen.
Utvärdering: efter ca 6 månader.

Ett exempel på dagsschema

Christians dagsschema planerades mycket noga utifrån hans behov. Varje dag var detaljplanerad. Enligt ett dokument från höstterminen -95 såg en vanlig torsdag för Christian ut så här:

8.20 Promenad
8.40 Samling
8.50 Självständigt arbetspass.
9.20 Data hos datalärare
9.40 Jogging för Christian.
10.10 En-till-en-träning.
10.30 Självständigt arb.pass
10.40 Musikstund i soffan.
10.50 Lunch
11.20 Vardagsaktiviteter
11.35 Rast
12.05 Data
12.30 Självständigt arb.pass
12.50 Samling
13.10 Fritidstid

Även fritidstiden var strukturerad och planerad för varje dag med olika aktiviteter.

Christian 10 år

I 10-årsåldern bedömdes Christian med Griffiths test av en handledande psykolog på hans elevhem. Då fick han en sammanlagd utvecklingsålder strax under 2 år utom i grovmotorik där han presterade högre. Även i personligt och socialt beteende låg han över 2-årsnivå. På området tal och hörsel låg han lägst, på ca 14 månaders nivå (dokument 1997).

I årskurs 4 (10 år 7 månader gammal) fick han på PEP-R-skattningen en utvecklingsålder 19 månader och på-väg-färdigheterna ca 29 månader. Då höll han på att utveckla nya färdigheter särskilt inom områdena perception, öga-hand-koordination och finmotorik, upp till 3–4 års nivå. Detta visade att han hade mognat – fastän mycket långsamt – sedan de första skolåren.

När Christian hade bott bara några veckor på elevhemmet, bifogade jag ett informativt personligt brev Christians kontaktbok till personalen på elevhemmet med följande text (dokument 1997):

”Christians starka sidor: sportighet (grovmotoriken), musikalitet (kan nynna melodier, han lyssnar gärna på harmonisk och klassisk musik eller på barnsånger); ”gosighet” (tycker om kroppskontakt, sitta i knät, om Relation Play-övningar, fotmassage osv.) Han är mycket intresserad av titta i bildböcker, gärna tillsammans med en vuxen, då tar han ofta den vuxnes finger och pekar med den och vill då höra vad sakerna heter. Han har själv ett antal enstaka ord eller halvord, t.ex. *kaka, mamma, bu* (buss), *bo* (boll) *ii-kaka* (riskaka) som han aktivt använder. Han älskar att plädera i album osv. Ett sådant umgänge med en vuxne ger bra social träning samt språkträning. Han tycker även om utflykter, åka bil, leka på lekplatser ute, klättra, gunga osv. Där kan han sysselsätta sig själv väldigt bra med motoriska aktiviteter.

Svagare sidor: imitation, svårt att förstå saker och ting, språk, humörsvängningar, allmän hälsa (kramper). När han blir arg, då kan han bita sig hårt i sin handrygg, få märken eller sår där. Viktigt att försöka förstå orsaker till hans ilska samt förebygga och avleda honom för att han inte skadar sig själv. – Han behöver tränas allsidigt på alla områden. Eftersom han visar intresse för ord, då är det viktigt med talträning både i en-till-en-situationer och i olika vardagliga situationer. Talat ”telegramspråk” kan hjälpa honom att förstå bättre, då har han lättare att höra nyckelord. – Christian stoppar fortfarande allting i munnen. Omgivningen måste saneras från allt farligt, t.ex. elsladdar, tvättmedel, mediciner. Han blir lätt trött, behöver ofta extra vila mellan olika aktiviteter. När han uttrycker att han mår dåligt, då är det oftast fråga om något behov han har. Han kan ju trotsa som vilken 2–3-åring som helst. Då behövs fasta gränser och struktur. Fysisk aktivitet är annars en bra medicin mot oro. – Han kan smita, springa iväg till trafiken eller till skogen, att kasta sig i sjön för att bada osv. Han kan inte alls bedöma faror, därför behöver han tillsyn hela tiden.”

Christian 14–15 år: IUP i årskurs 8

När Christian var 14 år, såg hans skrivna individuella utvecklingsprogram för åk 8 ut enligt följandedokument från ht -01):

”Enligt ett individuellt pedagogiskt program enligt läroplan för träningskolan (dokument från läsår 01/02) tillämpas verksamheten enligt TEACCH-modellen och omfattar följande undervisningsområden: Estetisk verksamhet, Kommunikation, Motorik, Vardagsaktiviteter samt verklighetsuppfattning.

Estetisk verksamhet:

Rytm och musik: både individuellt och i grupp.

Musik används även på rasterna samt på datalektionerna.

Lek och drama: lego, pussel, bildböcker. Ge och ta-lekar, imitationslekar. Massage dagligen för att lugna honom. Leka och sjunga om kroppen.

Färg och form: Sortera olika färger och former. Play-doh. Individuella bildlektioner hos bildläraren. Lära sig färger, t.ex. ”ge mig grönt”.

Kommunikation:

Socialt samspel: Christian gillar vuxen kontakt, tar ofta själv initiativ. Träna samspel t.ex. när man tittar och benämner bilder och föremål. Träna säga ja och nej. När Christian är högljudd eller får kraftiga utbrott, då behöver han vara ensam en liten stund för att lugna ner sig. Christian förstår användning av visuella scheman. Han förstår även enkla verbala instruktioner och uppmaningar. Fortsatt träning vid matbordet, t.ex. att vuxna ber Christian ge oss vatten, smör osv. Christian visar känslor väldigt tydligt. Träna samspel i hemkunskap.

Kommunikationsfärdigheter: Daglig bildtolkning, både expressivt och receptivt. Han förstår och använder schemabilder. Han använder även enstaka ord i olika situationer, t.ex. när vill ha någonting eller vill bara kommentera någonting. Tolka och benämna bilder på datalektioner. Träna uttryck även enligt Pecs-metoden. Fortsatt träning: munmotorik, blåsa, spela, härma.

Motorik:

Kroppsuppfattning: Christian är motoriskt duktig och smidig. Han kan visa var han har t.ex. öron, ögon, mun. Han kan klappa händerna och på huvudet, kan tvätta händerna och munnen. Tränar att torka sig efter toalettbesöket.

Rörelsefärdigheter: Motoriskt snabb och aktiv, normal grovmotorik. Dagliga promenader, åka inlines, utelek, t.ex. klättra, gunga. Träna mera att gå med rak rygg, inte framåt böjd.

Styrka/kondition: Kan springa fort och långa sträckor. Kan bära saker från Konsum och ryggsäck. Mycket duktig på att klättra och hoppa länge på studs mattan. Träna mera: cykla, leka med boll, avslappning efter gympalektioner.

Finmotorik: Fortsätta träna klippa, riva, plocka, sortera, trä pärlor, play-doh. Spela trumma, maracas. Mål: dela mat.

Vardagsaktiviteter:

Mat: Äter fint med gaffel. Bilder som hjälp i kommunikation i matsituationer. Mål: träna tugga ordentligt och äta sakta.

Toalett/hygien: Klarar toalettbesök nästan själv. Behöver påminnas om vissa moment, t.ex. tvätta händer. Tränar knappen på byxan samt torka sig.

Av/påklädning: Klarar bra. Behöver dock alltid en vuxen som stöd. Träna mera: knappar, dragkedja.

Vardagsmiljö: hittar i klassrummet, kan använda schemakort. Kan orientera sig i skolan ganska bra, hittar t.ex. till gymnasalen. Träna: gå till köket med en vuxen och hämta mat.

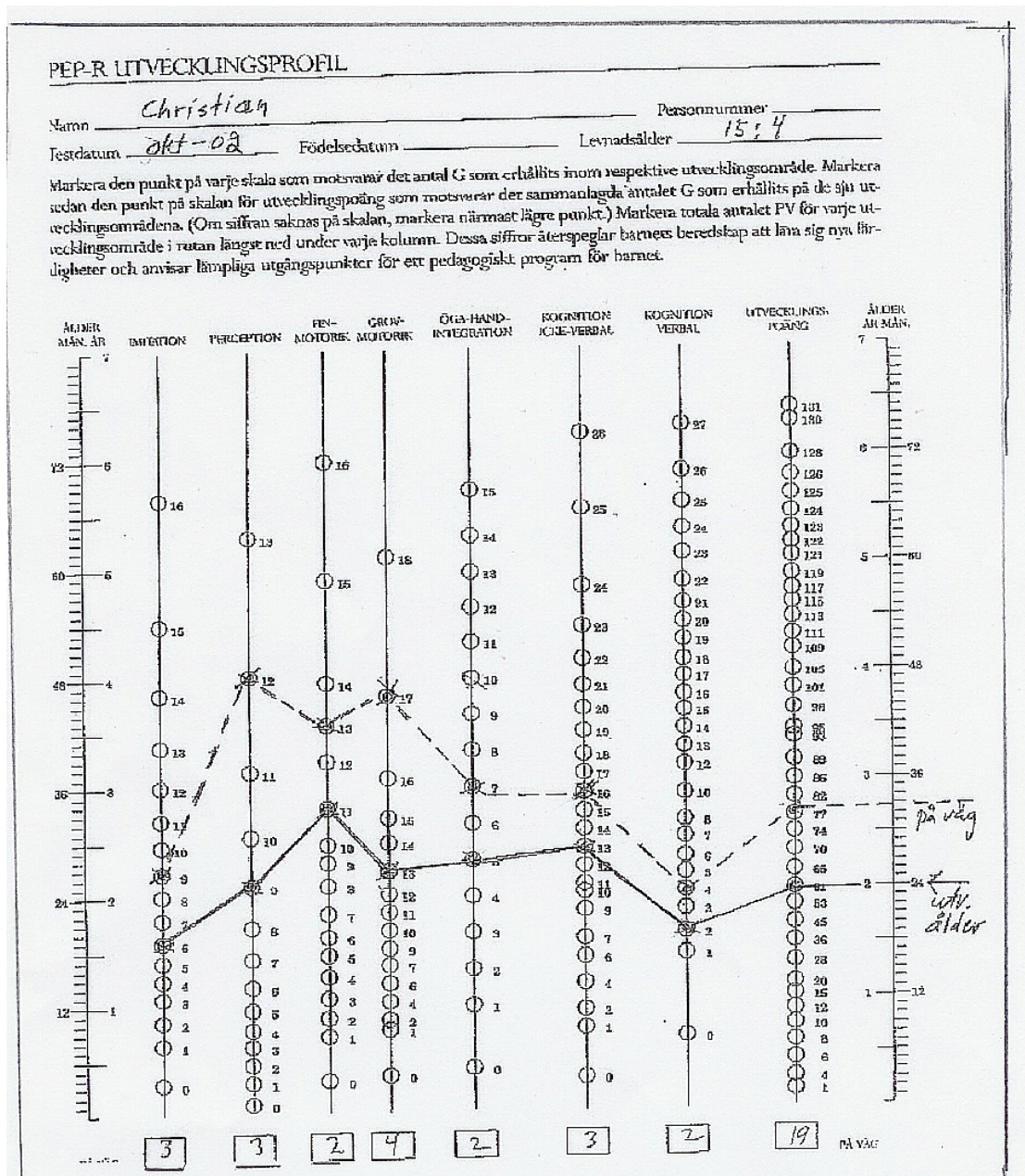
Närmiljö och samhället: dagliga promenader. Går till affären en gång /vecka och handlar. Träna: betala själv och bära tillbaka matkassen. Åker kommunalt regelbundet, badar varje vecka på ett bad.

Verklighetsuppfattning:

Ett strukturerat dagschema hjälper honom att förstå sammanhang. Han får dagligen möjlighet att på olika sätt använda sin kropp i förhållande till omgivningen. T.ex. genom rörelse, ljud, lukt, visuellt stimuli, smak. Tränar att upptäcka olika material både inne och ute. Han undersöker vissa föremål fortfarande genom att stoppa dem i munnen. Träna: titta, undersöka med händer utan att stoppa i munnen.

Den sista utvecklingsbedömningen

Sista gången bedömdes Christian med PEP-R när han var 15 år 4 månader gammal (årskurs 9). Då fick han en sammanlagd utvecklingsålder på 24 månader och på-väg-färdigheter upp till 3 till 4 års nivå (Figur 4). Han var fortfarande svagast inom områdena imitation samt verbal kommunikation (under 2 års nivå). Han hade utvecklats klart över 2 års nivå inom områdena perception, finmotorik, öga-hand-koordination samt ickeverbal kognition. I grovmotoriken visade han betydligt högre resultat.



Figur 4. Christians PEP-R-profil okt-02.

När Christian hade avslutat nio år i den obligatoriska särskolan, fick han möjlighet till ytterligare ett år enligt föräldrarnas önskemål. Syfte med ett extra år var att fortsätta träna basfärdigheter i träningskolan.

Ålder 17–18: första året i särskolegymnasiet

Efter det 10:e året i särskolan var Christian 17 år gammal. Då började han sitt första år på särskolegymnasiet i samma skola. I gymnasiet använde man liknande strukturpedagogik som grund för att underlätta förståelsen av sammanhang och underlätta kommunikationen. Man hade dock större fokus på träning av vardagssysslor, dvs. att man hade en arbetsinriktning. Det var viktigt att förbereda eleverna inför vuxenlivet, dvs. att de skulle bli mera självständiga med ADL och vardagssysslor samt förbereda inför arbetet inom någon daglig verksamhet eller dylikt enligt elevens förmåga. Lärarna var pedagogiskt ansvariga och arbetade enligt särskolegymnasiets läroplan. Musik och idrott ingick.

Enligt en individuell planering (dokument ht-04) tränades Christian bl.a. enligt följande:

Nuläge: svårigheter under utflykter, blir lätt frustrerad.

Mål: Att åka på utflykt och inte behöva få frustrationer utan känna glädje.

Metod: Göra schema att ta med på utflykten som Christian kan läsa av moment för moment.

Nuläge: Har svårt att välja aktiviteter själv.

Mål: Att kunna visa vad han vill sysselsätta sig med på fri tid.

Metod: Välja mellan två attraktiva aktiviteter en speciell tid under skolveckan med hjälp av bilder som sitter på hans väljartavla.

Nuläge: Christian börjar bli vuxen och behöver träna på praktiska färdigheter som att sopa ett golv.

Mål: Klara av att sopa och få upp det på en sopskyffel.

Metod: Träna med en personal som först är ett hjälpjag och som släpper när Christian klarar det på egen hand.

Denna individuella planering utvärderas i slutet av terminen.

6.4 Barn- och ungdomsboende (åldern 10–18 år)

När Christian närmade sig 10 års ålder flyttade familjen under ett år till en annan stad i Väst-Sverige p.g.a. föräldrarnas (min) arbetssituation. Detta gjorde att Christian fick bo kvar under veckorna på ett barn- och ungdomsboende (elevhem) i Stockholmsområdet. Under det året pendlade familjen mellan Stockholm och den andra staden för att kunna vara regelbundet tillsammans med Christian. Detta möjliggjorde att Christian fick bo varannan helg hemma med familjen. När familjen sedan efter ett år flyttade tillbaka till Stockholm, kunde Christian återigen bo de flesta helgerna hemma. Veckorna fortsatte han dock att bo på samma elevhem, återigen p.g.a. mammas arbetssituation.

Att låta Christian bo kvar på barn- och ungdomsboende var även ett medvetet val för mig som förälder p.g.a. att verksamheten där var specialiserad just för barn och ungdomar med autism. Christian skulle således få individuellt stöd och medveten pedagogisk träning i princip dygnet runt inom olika områden, som komplettering till den träning han fick i skolan. Det skulle hjälpa honom att utvecklas och växa optimalt. Christian fortsatte sedan att bo kvar på samma ungdomsboende ända fram till 18 års ålder och vidare tills det skulle bli dags att leta efter ett vuxenboende för honom.

I följande avsnitt presenterar jag först elevhemmets uppdrag i form av huvudåtaganden. Därefter gör jag en presentation av förhållningssättet, metoder samt andra viktiga principer angående hur man arbetade med Christian. Efter det ger jag exempel på skrivna habiliteringsprogram som man gjorde för Christian.

Åtaganden

I ett skrivet dokument (2004) beskrevs barn- och ungdomsboendets åtaganden på följande sätt:

Övergripande åtagande: ge barn och ungdomar med autismspektrumstörning individuell utveckling i form av boende och daglig verksamhet.

Inflytande: I dialog med brukaren och/eller dennes anhöriga upprätta årligen en individuell habiliteringsplan för tilltänkta insatser.

Delaktighet och självständighet: utveckla brukarens ADL-färdigheter, arbetsuppgifter och fritidsaktiviteter i samhället, samt ge social samvaro med andra utifrån brukarens egen förmåga.

Självbestämmande och kommunikation: utveckla kommunikationsförmågan samt brukarens förmåga att påverka den egna situationen.

Trygghet och individualisering: arbeta med tydliggörande pedagogik för brukarens trygghet och förståelse för tillvaron.

Helhetssyn och integritet: arbeta aktivt med beteendeproblem och verka för att lära in nya färdigheter genom inlärningspsykologiska metoder.

Kontinuitet: God personaltäthet, låg personalomsättning.

Helhetssyn och fortbildning: medarbetarna har grundläggande kunskap om autism samt ge dem kontinuerlig kompetensutveckling.

Omtanke om miljön: sträva efter att vara en miljömedveten verksamhet.

Förhållningssättet i arbetet med Christian

Jag har intervjuat verksamhetschefen på boendet angående förhållningssättet, huvudsakliga metoder samt principer. Svaren presenteras här i form av 18 utarbetade kategorier enligt följande:

1. Grundsynen:

Autism beror på någon slags biologisk skada, ingen vet säkert hur den har uppkommit.

2. Styrdokument:

Elevhemmet har en egen verksamhetsplan. Varje boende har en individuell habiliteringsplan som utvärderas regelbundet. Man samarbetar med föräldrarna samt med barnets kommun (dvs. brukarna) angående habiliteringen. Elevhemmet får tillsynsbesök från kommunen för att garantera att vissa krav för gruppboende uppfylls.

3. Speciella pedagogiska metoder:

Personalen använder tydliggörande pedagogik, dvs. visualiserar saker med hjälp av bilder och scheman. Man använder även Pecs –bilder för att träna kommunikationen.

4. Individuell utvecklingsplan:

Varje barn/ungdom har sin egen habiliteringsplan som utvärderas och revideras regelbundet.

5. Den huvudsakliga målsättningen i Christians träning:

Man tränar större självständighet och bättre ALD-färdigheter, som t.ex. att han lär sig att klara sin personliga hygien. Kommunikationsträning ingår även så att även andra än de som känner honom kan förstå.

6. Struktur:

Personalen strukturerar vissa aktiviteter för honom t.ex. med hjälp av visuella dags- och aktivitetsscheman.

7. Tydliggörande och visualisering:

Tydliggörandet är väldigt viktigt för att Christian bättre skall förstå olika sammanhang. I detta tydliggörande använder man bilder, t.ex. bilder på lådor att han bättre kan hitta sina saker. Pecs-bilder* i matsituationer.

*Pecs är ett bildkommunikationssystem för barn med autism. Man stimulerar barnet att ta initiativ till kommunikation med hjälp av bilder. Man utgår från situationer i vardagen för att locka till kommunikation. (www.enigmaomsorg.se/) (06-05-25).

8. *Kommunikationsträning:*

Med hjälp av visualisering, t.ex. Pecs-kort i matsituationer tränas kommunikationen. Då får han samtidigt talträning eftersom bilderna alltid nämns. Han har även fått individuell talträning. I en-till-en-situationer har man systematiskt tränat honom att lära sig att säga vissa viktiga ord, t.ex. Ja, Nej, Hjälp.

9. *Träning av sociala färdigheter:*

Utöver vanlig samvaro på boendet gör man utflykter, åker kommunalt t ex. Två gånger per år har man utflyttad verksamhet till fjällen resp. till skärgården på sommaren.

10. *Träning av färdigheter i lek/arbete/ADL:*

Christian får t.ex. städa under observation. Han har ett städschema med bilder. Han får städa rummet, duka, torka bordet, träna dammsuga, sortera tvätt etc. Han får träning i att kunna duscha självständigt. På- och avklädning gör han redan ganska bra med hjälp av uppmaningar.

11. *Kontinuerliga utvecklingsskattningar:*

Hans individuella träningar utvärderas var tredje månad. Habiliteringsplaner utvärderas årsvis. En tidigare handledare (psykolog) har bedömt Christian med hjälp av Griffiths test.

12. *Förklaringar till problembeteende:*

Man anser att problembeteende ofta beror på brister i kommunikation. När han vill säga något men inte kan säga det med ord, kan han börja skrika eller bita sig själv på handen, kasta sig på golvet osv. Personalen försöker stärka hans kommunikationsförmåga, t.ex. att han får visa med bilder när han vill ha någonting. Man har infört s.k. välja-självt kort på hans schema så att han ibland har möjlighet att välja sina aktiviteter. Annars är det fråga om vanlig uppfostran, t.ex. om han kastar någonting på golvet få han själv plocka upp det.

13. *Beteendemodifikation:*

Med hjälp av handledaren gör personalen ibland beteendeanalyser och försöker forma Christians beteende utifrån det för det bättre. Christian får rött kort (varning) om han fortsätter göra fel, t.ex. skrika i fel situation. Om han inte slutar skrika, får han "time out". Med hjälp av konsekvenserna försöker personalen styra beteende. Användning av belöningar stärker det goda beteendet.

14. *Träning inför vuxenlivet:*

Man tränar honom t.ex. att klara av praktiska hemsysslor samt klara av utflykter i samhället.

15. *Samarbete med föräldrarna:*

Det har hög prioritet. Det underlättar för personalen när föräldrarna berättar om sina barn. De känner sina barn allra bäst enligt personalen.

16. *Fortbildning för personal:*

Alla medarbetare har fått utbildning inom området autism. Några har gått veckokurser, andra har läst 20 poäng i autism på högskolenivå. Boendets nuvarande handledare håller på att utbilda sig i KBT, dvs. kognitiv beteendeterapeutisk metod.

17. *Deltagande i forskning:*

Christian har inte deltagit i någon forskning under sin tid på elevhemmet.

18. *Egna lärdomar:*

Man lär sig hela tiden mer om Christians behov och hur man kanske på ett bättre sätt kan bemöta honom. Därför är det viktigt att utvärdera arbetet kontinuerligt och uppnå bättre kvalitet.

Huvudpunkter i individuell habiliteringsplan samt utvärdering

På barn- och ungdomsboendet är man noga med att dokumentera habiliteringsåtgärderna i form av skrivna individuella habiliteringsplaner. Följande saker tas upp i en habiliteringsplan: diagnos och historik, långsiktiga och kortsiktiga mål och delmål, genomförande av dessa med hjälp av konkreta övningar och andra åtgärder. Samarbete med föräldrar och skolan dokumenteras också.

Eventuella beteendeproblem tas också upp och behandlingsplaner utformas. I dessa planer ingår anledning, genomförande och målet med åtgärderna. Christians utbrott registreras i s.k. utbrottslistor. Där antecknas datum, tid, plats, beteende, personer närvarande, föregående omständigheter samt konsekvenser. Konsekvenserna kan handla t.ex. om ignorering eller time out i någon form. Lämpliga beteenden förstärks med verbala och andra belöningar.

Hur Christian mår i allmänhet registreras dagligen i så kallade må-bra-listor som sedan sammanställs till s.k. må-bra-kurvor. Denna registrering har en 5-gradig skala mellan depressiv- dämpad- bra- orolig- manisk och varje rubrik har flera grader under sig.

Ett exempel på habiliteringsplan

I en habiliteringsplan (dokument 2001) när är Christian är 14 år gammal står bl.a. följande:

Långsiktiga mål:

1. Beteendeproblem:

Minska sitt självskadande beteende, att bita sig i handen.

Klara av att promenera ordentligt, utan att kasta sig på marken och få utbrott.

2. Kommunikation:

Christian ska lära sig ett mera adekvat sätt att kommunicera.

Lära sig att be om hjälp

Lära sig att säga ja/nej.

3. ADL-färdigheter:

Christian ska utifrån sin förmåga bättra sina ADL-färdigheter.

Lära sig att klä på och av sig

Lära sig att sitta fint vid matbordet och att använda kniven.

Lära sig att bli mera självständig på toaletten.

Träna lägga lika på lika för att senare kunna sortera t.ex. bestick.

Fortsätta duschträna varje dag.

Fortsätta träna att tvätta och torka ansiktet själv på morgonen.

Delmål/ genomförande:

1. Beteendeproblem: *Biter sig i handen och skriker.*

Christian biter sig i handen om han blir frustrerad, om det ställs krav eller när omgivningen är rörig eller han vill ha uppmärksamhet.

Bemötande: Säg bestämt ”SLUTA”, ”Händerna still”. Slutar han inte, TIME OUT. Skriv alltid upp i time-out-listan. När han vill ha uppmärksamhet genom att bita sig, ge honom en bitleksak och ignorera själva bitandet.

Anledning: Att bita sig i handen när det ställs krav är ett felaktigt sätt att säga ifrån. Det finns alltid situationer som måste genomföras (även om man inte själv vill).

Tänk på: Hjälpt Christian att förstå vad som förväntas av honom. Strukturera upp hans tillvara med hjälp av schema och bilder. Beröm honom när han är duktig, slutligen aktivera honom så att han inte blir understimulerad. – I ett långsiktigt perspektiv kan Christians bitande i handen leda till att han får kronisk värk i handen, vilket också är en viktig anledning till att vi måste lära honom att inte göra det i samma utsträckning. Prova på att smörja hans hand med olivolja och citron ibland, han tycker att det smakar illa och biter mindre. Prova på att använda stopp&väx från apoteket i samma syfte. Vi fixar bitleksaker som skall sitta i en kedja (att fäst i byxorna) som han kan ha med sig överallt.

2. Kommunikation:

Christian kommunicerar med enstaka ord och läten men även genom gester och skrik. Han ska uppmuntras att kommunicera på ett positivt sätt (inte skrika).

Christian har förstått betydelsen av kommunikation, att han kan få sina önskningar uppfyllda genom oss.

Bemötande: Vi ska uppmuntra adekvata sätt att kommunicera. Christian tränar enstaka ord: JA/NEJ (huvudskakning) och ”Hjälpt”. Han ska klara dessa ord till okt 2001, därefter utökar vi med ett ord i taget.

Anledning: Om Christian kan förmedla sin vilja till oss, så slipper han frustrationen över att inte bli förstådd. Han har några egna ord, så ha tålamod när du lyssnar på honom. Vill han säga något som du inte förstår säg: ”Visa mig Christian”.

”Hjälpt”-träning. *Genomförande:* Att i olika sekvenser lära sig att säga ”Hjälpt”. Han har lärt sig att säga ”ph”, tränar nu på att lägga tungan på läppen för att senare kunna ljuda l-ljudet.

3. ADL-färdigheter:

Christian skall lära sig att klä på sig samt klä av sig så självständigt som möjligt.

Bemötande/genomförande: Vi tar data på hur mycket hjälp han behöver för att klä på sig. Målet är att han ska kunna klä på sig med enbart muntlig hjälp (förutom att knäppa knappar) till oktober 2001. *Tänk på:* Trötthet eller brist på motivation kan göra att Christian behöver mer hjälp eller en längre tid på sig.

Daglig duschträning. Att med så lite prompt (hjälp) som möjligt klara att tvätta kroppen själv. Målet är att det ska vara uppfyllt under 2002.

Träna lägga lika på lika: Christian matchar olika bilder med varandra, för att senare kunna t.ex. sortera bestick.

Hämta/sortera tvätt: Christian går varje kväll och hämtar sin tvätt i tvättstugan och får sedan hjälp att sortera in den i lådor och hyllor. Målet är att Christian under senare hälften av 2002 skall kunna sortera sina kläder med så lite prompt som möjligt.

Toaletträning. Christian har ett toaletträningsprogram som skall genomföras varje gång han går på toaletten. Vi tar data på hur mycket hjälp han behöver ggr/dag.

Matsituationen. Christian skall lära sig att sitta fint vid matbordet. Han skall använda gaffel och hålla i kniven men behöver inte peta på med den. Varje måltid blir ett ”träningsspass”. Med bra bordsskicka blir måltiderna trevligare. Middag: erbjud honom samma mat som till andra. Vill han inte slipper han, visar han att han vill ha, ge honom.

7 Sammanfattning av resultaten

7.1 Christians utveckling:

Jag har beskrivit Christians utveckling delvis ur egna minnesbilder och kunskaper men i denna uppsats huvudsakligen dock med stöd av olika dokument. Avvikelserna i Christians utveckling började synas redan under hans andra levnadsår och accelererade sedan under förskoleåren med en kraftig utvecklingsförsening som resultat. Christian fick diagnosen autism samt utvecklingsstörning mycket tidigt, då han bara var drygt 2,5 år gammal. Enligt beskrivningen i resultatdelen inklusive bakgrundsinformation har Christian haft mycket stora och kraftiga avvikelser inom områdena kommunikation (särskilt talutveckling), kontakt samt beteende. I 1-års ålder utvecklade han ett antal enstaka ord, många av dem försvann sedan. Nu när han är 18 år har han fortfarande bara ett antal enstaka ord som han använder aktivt i sitt sätt kommunicera. Han har alltid kommunicerat med hjälp av ljud och vissa gester eller, t.ex. att dra på någons hand när han behöver hjälp.

Under alla sina barn- och ungdomsår har Christian varit mer eller mindre avskärmad. Han har dock haft lätt för kroppskontakt. Som liten tyckte han om att sitta i knäet, om att bli buren och kramad. I allmänhet har han kunnat visa en mycket god känslomässig kontakt till sina närmaste. Även nu som en ung man tycker han till ex om massage och stundvis även om t.ex. brottas-lekar med sina halvbröder.

Något åldersadekvat lekbeteende har Christian aldrig utvecklat med undantag av spontana rörelselekar, t.ex. klättra och gunga i lekparken. Med skolans omsorg har han dock lärt sig en del fritidsaktiviteter, t.ex. åka med rullskridskor. Annars har han sysselsatt sig spontant med att titta på bilder, lyssna på musik eller titta på familjevideofilmer. Utevistelserna har varit viktiga för honom men då har han alltid behövt ha personal med sig som stöd, inte minst p.g.a. att han inte har förstått farliga situationer.

Enligt utvecklingsbedömningarna med den pedagogiska PEP-R-skattningen fungerade Christian under förskoleåren på drygt 1 års nivå, med ”på-väg-färdigheterna” sammanlagt ca 1,5 års nivå. Lågst låg han på imitation samt kognition verbal samt ickeverbal. I årskurs 1, när han var 7 år gammal, låg han fortfarande sammanlagt på närmare 1,5 års nivå men på-väg-färdigheterna började han närma sig 2 års ålder. Man fortsatte bedöma honom varje år med hjälp av PEP-R. Sista skattningen gjordes när han var 15 år 4 månader gammal och årskurs 9 elev. Då hade han uppnått genomsnittliga utvecklingsåldern på ca 2 år. På-väg-färdigheterna låg han då mellan 2–4 år, dvs. han visade att han höll på att utveckla färdigheter inom vissa områden upp till 4 års nivå. Även på det sista PEP-R låg han lägst på imitation samt kognition verbal. På-väg-färdigheterna låg han på ca 4 års nivå på fin- och grovmotorik samt i perception. Även andra utvecklingsbedömningar (Vineland, Bailey, Merrill-Palmer samt Griffiths i förskoleåldern samt Griffiths i 10 års åldern) antydde ungefär samma utvecklingsnivåer som PEP-R gjorda samma tid.

Utifrån sin mycket låga kognitiva funktionsnivå har Christian under alla sina år behövt ständig tillsyn och hjälp från vuxna i olika situationer på ungefär liknande sätt som barn i 1–4 års ålder behöver. Detta stöd behöver han fortfarande nu när han är i 18 års ålder. Inom vissa områden har han dock utvecklat en del självständighet. Han har lärt sig anpassning och lärt sig att fungera väl i sina pedagogiska miljöer samt boenden utifrån sina

förutsättningar. Grundläggande ADL-färdigheter (klara sig utan blöja, matsituationer, av- och påklädning osv.) lärde han sig redan i förskoleåldern. Men även dessa färdigheter har man behövt stärka under efterföljande åren.

7.2 Förhållningssätten i pedagogik och habilitering

Sedan 3 års ålder har Christian fått för honom anpassade habiliteringsinsatser, först i form av specialdaghäm, sedan särskola specialiserad för elever med autism. En viktig LSS-insats har varit boende på ett elevhem som även det är specialiserat på barn och ungdomar med autism. Alla dessa verksamheter har haft och har som målsättning att försöka träna och habilitera honom inom olika områden för att han skulle kunna utvecklas till en så självständig individ som möjligt. Målsättningen har varit att försöka kompensera för det som han inte klarar själv. P.g.a. sitt stora funktionshinder har Christian behövt mycket specialiserade åtgärder och anpassning av miljön.

Vad gäller förhållningssättet och huvudsakliga metoder i arbete med Christian har personalen enligt intervjuvaren utgått från senaste forskningen angående orsaker till autism. Varje verksamhet har haft sina egna styrdokument att arbeta efter. Alla dessa tre verksamheter har använt TEACCH-inspirerade strukturerande arbetsmetoder och senare tydliggörande pedagogik i arbete med Christian.

Utifrån dokumenten kan man dra slutsatsen att elevhemmet har använt mer av beteendeterapeutiska metoder, t.ex. systematisk träning som noga dokumenteras, användning av belöningar och time out på ett medvetet sätt, haft handledare med beteendeterapeutisk inriktning osv. Även i särskolan och specialdaghämet har använts inslag av beteendemodifikation, t.ex. med hjälp av belöningar försökt påverka Christians beteende samt prestationer. Inom alla dessa verksamheter har man sett som huvudsaklig målsättning att träna Christians självständighet, kommunikation samt olika färdigheter, inte minst ADL-färdigheterna. På elevhemmet har man i enlighet med åtaganden fokuserat något mera på träning av praktiska arbetsfärdigheter, t.ex. hemsysslor, ADL-färdigheter och fritidsysselsättningar. Eftersom uppdraget med specialdaghäm och särskola är att vara pedagogiska miljöer, har dessa verksamheter använt ett medvetet och allsidigt pedagogiskt program. Specialdaghämet har använt ett skraddarsytt program för att träna bl.a. grundläggande ADL-färdigheter samt kommunikation, social träning samt enkla arbetsuppgifter på tidig nivå. I särskolan har träningen skett bl.a. inom estetisk verksamhet, kommunikationsträning, motorik, vardagsaktiviteter samt verklighetsuppfattning enligt tränings skolans arbetsplan.

Inom varje verksamhet har man individualiserat åtgärder för Christian, utifrån hans förutsättningar och behov. I särskolan samt på elevhemmet har man regelbundet skrivit individuella utvecklings- respektive habiliteringsplaner och utvärderat dessa.

Inom alla dessa verksamheter har man använt *struktur*, *tydliggörande* samt *visualisering* som centrala hjälpmedel för att Christian bättre ska förstå sammanhang och sina arbetsuppgifter. Eftersom Christian aldrig har utvecklat något talspråk utom några enstaka ord, har kommunikationsträning varit ett viktigt utvecklingsområde för honom. Man har tränat kommunikationen bl.a. med hjälp av visuellt material men även verbalt i naturliga situationer.

Träning av sociala färdigheter har skett bl.a. via gruppaktiviteter och utflykter. I skolan och även på elevhemmet har man medvetet fokuserat även på samhällsträning, dvs. försökt vänja honom vid att klara av olika situationer i samhället, t.ex. gå och handla, använda allmänna kommunikationsmedel osv.

Alla dessa verksamheter har använt kontinuerliga utvecklingskattningar angående Christian. Detta har inneburit dagliga observationer och regelbundna dokumentationer. I daghemmet och i skolan har man även gjort pedagogiska utvecklingsbedömningar med hjälp av PEP-R. Även på elevhemmet har man använt individuella träningsprogram för Christian, med skrivna långsiktiga och kortsiktiga målsättningar. Dessa har man sedan utvärderat regelbundet.

Samarbete med föräldrarna har haft en hög prioritet för alla dessa verksamheter. Att personalen har allsidiga kunskaper om funktionshindret autism har varit viktigt. Detta har inneburit kontinuerlig fortbildning. Några av intervjupersonerna säger att de har velat vara självkritiska och observanta på sitt eget sätt att bemöta Christian, t.ex. om de själva någon gång brustit i tydliggörande eller konsekvens när Christian fick utbrott eller reagerade på annat sätt kraftigt. I problemsituationer har de även velat hitta naturliga orsaker, (t.ex. ont i kroppen) när han mått dåligt men inte haft ord att berätta det på annat sätt än med skrik. Alla intervjupersoner säger att de under årens gång har lärt sig mycket om Christian samt om hur man skulle bemöta honom på bästa sätt.

8 Diskussion och slutsatser

Syftet med uppsatsen har varit att i form av en fallstudie redogöra för Christians allmänna utveckling under hans barndoms- och ungdomsår samt undersöka och redogöra för de förhållningssätt samt huvudsakliga habiliterande åtgärder som man har använt i arbete med honom i specialdaghem, skola samt på elevhemmet. Ett ytterligare syfte har varit att försöka urskilda en eventuell röd tråd – en överensstämmelse – mellan autismens teori och de olika pedagogiska och habiliterande insatser som tillämpats i Christians fall. Syftet har inte varit att på något sätt försöka utvärdera de ovanbeskrivna verksamheterna utan snarare att beskriva några huvudsakliga insatser samt utvecklingsprocessen i Christians liv.

8.1 Christians utveckling

Enligt resultatbeskrivningen har Christian haft en mycket avvikande utveckling. P.g.a. sin utvecklingsstörning samt stora svårigheter inom autismtriaden: kontakt, kommunikation och beteende, har han inte kunnat utveckla åldersadekvat anpassning och självständighet under sina barndomsår. P.g.a. sina mycket stora svårigheter med abstrakt tänkande har han haft svårt att tolka och förstå olika sammanhang samt utveckla normal kommunikation. Att han aldrig kunnat utveckla tal mera än ett antal enstaka ord har begränsat hans samspel och kommunikation med andra. Alla dessa förseningar i utvecklingen gör att han fortfarande i 18 års ålder är beroende av hjälp av andra i olika situationer. Undantaget är dock området grovmotorik där han har haft ganska normala förutsättningar att utvecklas. Men även inom detta område har han sina begränsningar eftersom han inte i samma utsträckning som normalutvecklade barn har förstått eller av andra skäl kunnat träna varierande grovmotoriska aktiviteter.

Med hjälp av PEP-R-skattning har man regelbundet bedömt Christians utvecklingsnivå och kunnat anpassa pedagogiska insatser till hans förutsättningar. PEP-R visar barnets funktionsnivåer inom vissa områden. Det kan dock inte ge bild på barnets livserfarenheter. P.g.a. sina 18 års livserfarenheter har Christian förutsättningar att använda sin begåvning på ett helt annat sätt än vad ett mycket litet barn med kortare livserfarenhet kan göra. PEP-R ger också på området grovmotorik resultat som inte tycks motsvara verkligheten. Eftersom Christian kan simma spontant ett antal meter, klättra, balansera och springa på ett bra sätt, är hans grovmotoriska förmåga i verkligheten betydligt bättre än vad hans resultat i PEP-R visar. PEP-R är inte heller något standardiserat begåvningsstest utan ger endast en skattning av vissa avgränsade områden. Det är konstruerat för att användas i pedagogiska sammanhang som ett hjälpmedel i utvecklingsbedömning.

I ständigt samspel med miljon och utifrån sin mognad har Christian – trots sina allvarliga funktionshinder, kunnat utvecklas inom många områden. Han har fått lära sig vissa grundläggande saker, t.ex. ADL-färdigheter. Han har också lärt sig grundläggande anpassning till olika situationer i den anpassade miljö som han lever i, dvs. delta i pedagogiska aktiviteter i sin särskola, samt utifrån sina förutsättningar fungera som en medlem i hemmet samt i elevhemmet. Att kunna fungera i olika situationer i större samhälle, t.ex. åka kommunalt eller gå att handla är mycket svårare för honom. Då behöver han en annan vuxen person bredvid sig hela tiden som stöd. Han behöver hjälp för att kunna förstå olika situationer och fungera i dessa på ett tillfredställande sätt. P.g.a. saknad av talspråk behöver

han en annan person som förstår hans behov och intentioner som en slags ”översättare”. Med hjälp av visuellt material, t.ex. Pecs-kort kan han själv förmedla enklare saker.

Användning av struktur och visualisering har underlättat för Christian att förstå många nödvändiga sammanhang. Detta har ökat hans livskvalitet. Christian är en unik person som under sin barndom, med hjälp av många vuxna omkring sig, har lärt sig att fungera i olika situationer och miljöer. Utan hjälp av tydliggörande arbetssätt, struktur och visualisering skulle Christians utveckling förmodligen ha sett annorlunda ut i dag.

8.2 Förhållningssättet i pedagogik och habilitering

Utifrån sammanfattningen av resultaten kan man dra den slutsatsen att man både i specialdaghemmet, i särskolan och i elevhemmet har använt ganska liknande förhållningssätt i arbetet med Christian. Elevhemmet har dock fokuserat något mera på beteendemodifikation och särskolan och daghemmet något mera på ursprungligen TEACCH-inspirerad strukturpedagogik. Inom alla dessa verksamheter har man velat stödja och utveckla Christians kommunikation och förståelse av sammanhang med hjälp av struktur, visualisering samt individuella träningsprogram. Utifrån åtagandena inom respektive verksamhet och Christians ålder har det funnits naturliga skillnader angående vilken typ av träning har man fokuserat på. I specialdaghemmet och i skolan har man tränat honom med allsidigt planerade pedagogiska program. I elevhemmet har man fokuserat mera på träning av enkla arbetsuppgifter, ADL-färdigheter, fritidsfärdigheter men även på t.ex. kommunikation.

De pedagogiska och habiliterande insatserna för Christian följer i allmänhet det ursprungliga TEACCH-programmets huvudprinciper och beprövade erfarenheter. På samma sätt som inom TEACCH har det varit viktigt för alla dessa verksamheter att utgå från Christians individuella behov och förutsättningar och skraddarsy ett pedagogiskt respektive habiliteringsprogram för honom. Alla har använt struktur och visualisering som centrala hjälpmedel och försökt träna Christian i olika färdigheter. Detta har möjliggjort att Christian under sina levnadsår 3–18 år haft tillgång till sådana habiliteringsåtgärder som åtminstone teoretiskt på ett optimalt sätt kunnat förbättra hans livsvillkor. Att man sedan vidareutvecklat TEACCH-programmet och anpassat det till förhållandena i Sverige visar att man velat utveckla verksamheterna för att kunna ge barnen med autism ännu bättre insatser.

I användning av PEP-R-testet med Christian som bedömningsinstrument har man utgått från utvecklingsperspektivet angående hans förmågor. Man har kunnat identifiera även Påväg-färdigheter, dvs. områden där barnet håller på att utveckla mognad. Att PEP-R testet är utvecklat och anpassat just för barn med autism har säkerligen underlättat bedömningen av Christian. Ett utvecklingsorienterat tillvägagångssätt är viktigt därför att barn förändras med ålder. I förberedelse inför vuxenlivet är bedömning med AAPEP en naturlig fortsättning för att bl.a. kunna förstå hans behov och förutsättningar när det gäller hans framtida sysselsättning.

Inom TEACCH betonar man fördelar med att kombinera teoretisk forskning med praktik. När det gäller forskning, har Christian fått delta i projektet Relation Play under sin tid i specialdaghemmet. Berit Åstrand (1997) har i sin bok *Ett Steg i Sänder* samt i sin D-uppsats (2005) beskrivit Relation Play som ett sätt att träna samspel och kommunikation

anpassat till barn med autism. Jag skulle gärna ha velat se mer forskning med anknytning till praktik kring Christian även på andra håll.

De pedagogiska och habiliterande insatser för Christian tycks även stämma överens med vad man inom Riksföreningen Autism (RFA) anser om hur barn med autism ska bemötas. Inom RFA betonar man vikten på gemensam syn på autism hos dem som arbetar med barn med autism. Denna syn ska bygga på vetenskap och beprövad erfarenhet. Via fortbildning har man inom de undersökta verksamheterna kontinuerligt tagit till sig ny forskning inom autismområdet och velat utveckla insatserna för Christian enligt de senaste kunskaperna. Man har beaktat och tagit tillvara föräldrarnas kunskap och erfarenhet angående Christians behov.

När det gäller synen på Christians funktionshinder har man inom de undersökta verksamheterna anpassat den pedagogiska och habiliterande miljön till Christians förutsättningar. I arbete med Christian har man således inte bara fokuserat på hans utvecklingsavvikelse utan betonat även miljöns påverkan i form av för honom anpassade insatser. Detta arbetssätt har bidragit till att minska gapet mellan Christians sätt att fungera och det som krävs för att kunna fungera tillfredställande i vår vuxenvärld. Detta synsätt stämmer överens med den s.k. relativa handikappsyn som enligt Fischbein m.fl. (1995) består av skillnaden mellan individens förutsättningar och omgivningens krav.

Om man tittar på Christians undervisning i specialdaghemmet och i särskolan utifrån Fischbeins modell för samspelet mellan utbildningsmål och elevförutsättningar (Björklid m.fl., 1992), har man huvudsakligen använt s.k. auktoritativ undervisning för honom. En sådan undervisningsstil har inneburit en stark styrning från lärarnas sida mot uppsatta mål. Samtidigt har lärarna behövt ge honom stimulans på lagom svår nivå när det gäller innehållet i undervisningen samt kommunikation. De intervjuade lärarna har nämnt att struktur har varit en nödvändig grund i Christians pedagogik men att de även velat träna Christians flexibilitet inför nya situationer, t.ex. genom att erbjuda honom olika överraskningsmoment eller gradvis tillvänjning till nya situationer. Enligt lärarna har man inte använt s.k. låt-gå-inläring, barn med autism har ofta svårt att lära sig saker spontant, de behöver läras för att lära sig. Viktigt har hela tiden varit att bry sig om vad Christian lär sig, ge honom bekräftelse och styra honom mot nya mål.

När det gäller elevförutsättningar har Christian haft väldigt speciella individuella behov utifrån sina stora problem inom autismtriaden samt även utvecklingsstörning. Det har varit viktigt att försöka stimulera Christians utveckling framåt för att minska och kompensera för hans stora funktionshinder. Därför har miljöpåverkan i form av förverkligande av utbildningsmål fått mycket stort utrymme. Utifrån samhällseliga utbildningsmål har Christian enligt styrdokument i särskolan behövt utveckla sina färdigheter t.ex. i socialt samspel, kommunikation, förståelse av omvärlden och de regler som gör det lättare att fungera i vardagslivet. Under påverkan av skolkod som har karakteriserats av användning av tydliggörande specialpedagogik har man sedan försökt välja sådana undervisningsätt som på bästa sätt skulle kunna stimulera hans utveckling vidare. Olika lärare har sedan utifrån sin bakgrund, personlighet (dvs. lärarinflytande) och lärarstil påverkat Christians undervisningssituationer på olika sätt. Christians individuella förutsättningar i samspel med miljöpåverkan och undervisningsstilen har påverkat utbildningseffekter för honom.

Tillämpning av välgenomtänkta undervisnings- och habiliteringsinsatser har ökat Christians livskvalitet. Enligt LSS-lagen är det viktigt att främja jämlikhet i levnadsvillkor och full

delaktighet i samhällslivet för personerna i målgruppen. Med sina förhållningssätt i pedagogik och habilitering har man inom de ovannämnda verksamheterna strävat efter att Christian kan utveckla en större självständighet för att – trots sitt funktionshinder – kunna leva som alla andra i vårt samhälle.

8.3 En röd tråd mellan teori och praktik

Enligt min mening har man i de undersökta verksamheterna på ett medvetet sett försökt utgå från kunskaperna på områdena autismen inklusive symtomatologi, biologi, psykologi samt habilitering och om speciella kunskaper angående just Christian. Dessa kunskaper har man sedan försökt översätta till praktiska habiliteringsåtgärder utifrån Christians behov. Precis såsom synskadade eller fysiskt funktionshindrade klarar sig bättre med hjälp av olika hjälpmedel, klarar även Christian bättre med hjälp av sina hjälpmedel som innebär bl.a. struktur, tydliggörande och kommunikationsstöd. Detta har bildat en helhet.

Man kan tydligt urskilja en röd tråd som binder autisms teori med praktik i Christians fall. Denna tråd är en slags ”bro” mellan Christians förutsättningar (symtomen inom autisatriaden, utvecklingsnivå, kognitiva avvikelser) och de för honom anpassade pedagogiska och habiliterande insatser. Denna röda tråd kan ge alla som arbetar med Christian ledtrådar, förståelse och insikter i långtidsperspektiv.

Inom TEACCH betonar man betydelsen av att kombinera klinisk forskning med praktik. Tidigare forskning angående autisms symtomatologi har bidragit till att känna igen och förstå just Christians svårigheter inom autisatriaden. Forskning inom autisms biologi har ökat kunskaperna om biologiska förklaringar som grundorsak till. Senare forskning angående habilitering vid autism har visat att individanpassad pedagogik fungerar bäst för att kompensera för funktionshinder och hjälpa personer med autism att utvecklas utifrån sina förutsättningar. Christian har under hela sin barndom blivit bemött med detta pedagogiska förhållningssätt, i enlighet med den senaste forskningen inom området autism.

När man granskar Christians habilitering ur vissa perspektiv i autisms psykologi, är det lätt att känna igen Christians kognitiva avvikelser även där. Enligt metarepresentationsteori har barn med autism ofta mycket svårt att tänka symboliskt. De kan många gånger förstå s.k. primära representationer, dvs. fakta i den fysiska omvärlden. De har dock mycket svårt att utveckla s.k. metarepresentationer, t.ex. förstå och använda abstrakta ord och gester, leka låtsaslekar och visa förmåga att kunna ta andras perspektiv. Christian har förmåga att förstå en del fakta i den fysiska omvärlden. Han fungerar sannolikt på B-stadiet (utvecklingsålder 18 månader–7 år) inom flesta områden, sett utifrån Kyléns stadiindelning.

Normalt utvecklade barn i 2–4 års ålder har förmåga att utveckla fungerande talspråk och börja leka symbollekar. P.g.a. sina stora avvikelser inom autisatriadens område kommunikation har Christian dock aldrig kunnat utveckla ett fungerande talspråk ens på småbarns nivå utom ett antal enstaka ord. Jag har aldrig heller sett honom leka låtsas lekar. Hans lekar har varit mycket enkla, monotona och konkreta.

Jag har även svårt att tänka mig att Christians skulle kunna ta andras perspektiv. När han drar småsyrtrarna i håret så att de börjar skrika och gråta, verkar han ta det bara som en

rolig lek och skrattar. Då har han svårt att förstå att det gör ont och flickorna blir rädda, dvs. ta deras perspektiv. Att han ibland vill passa på och göra otillåtna saker när jag som mamma lämnar rummet, kan tyda på en viss begynnande förmåga att ta andras perspektiv: *mamma vet inte att jag gör det eftersom hon inte ser mig, dvs. jag lurar*. Men hans handlande i sådana situationer kan också bara vara en reaktion på att han inte ser mamma i den fysiska närheten just då: *Jag ser ingen som hindrar mig att göra det och det så ...*

Även sett utifrån central coherens-teorin kan man lätt förstå att Christian har mycket svårt att integrera information på olika nivåer. Han har haft och har fortfarande tendens att rikta sig och fastna i detaljer istället att se helheten. När han var liten var det vanligt att han på ett stereotypiskt sätt sysselsatte sig under långa stunder med att titta på detaljerade mönster eller utföra stereotypiska ljud och rörelser med sin kropp. När han tittade på andras ansikten, då kunde han fokusera t.ex. på hårfästen istället av att titta i ögonen.

Holmqvist har i sin avhandling (1995) beskrivit autistiska personernas omvärldsuppfattning som extremt atomistisk och konkret-fragmentarisk. Även enligt henne har personer med autism svårt att uppfatta helheter p.g.a. att deras uppmärksamhet fångas av konkreta detaljer. Med hjälp av medveten strukturpedagogik har man ständigt försökt stärka Christians förståelse av sammanhang och helheter.

Det är helt uppenbart att Christian har stora svårigheter i s.k. exekutiva funktioner. Han har svårt att planera och göra även enkla arbetsuppgifter på ett organiserat sätt, tänka och handla flexibelt. En viss förmåga till planering och målinriktat handlande visar han dock när han är mycket motiverad av någonting, t.ex. att få äta riskakor. Då går han till köket, letar efter och tar fram både riskakor och smör, breder sin riskaka på sitt sätt och sedan äter upp den. När han inte är motiverad av att göra någonting, visar han inte heller någon planering eller målinriktat handlande. För att stärka målinriktat tänkande och handlande i olika nödvändiga situationer, t.ex. att klä på sig helt självständigt, behöver han stöd i form av struktur och tydliggörande samt förstärkning av motivation.

Ibland är det svårt att veta om Christians kognitiva svårigheter beror på hans intellektuella begränsningar utifrån utvecklingsstörning eller om de beror på autism. Många gånger kan de kanske bero på båda sakerna. Tydligast kan jag dock se att han har en svag mentaliseringsförmåga vilket leder till mycket stora svårigheter att tänka, kommunicera och leka symboliskt. Även enligt hans något ojämna PEP-R-profil ligger han *lägst* på områdena imitation och verbal kognition. Svagast resultat inom dessa områden är typiska för barn med autism. Att han är grovmotoriskt mycket bättre än i sådana funktioner som kräver abstrakt tänkande kan eventuellt förklaras med att fysiska rörelser i sig förutsätter inte förmåga till metarepresentationer. Fysiska prestationer görs i en konkret fysisk miljö och då räcker det med förmåga till s.k. primära representationer.

Christian har alltid visat en stor mottaglighet för musik. Han har haft lätt att lära sig åtminstone delar av melodier, nynna dem på ett vackert sätt. Att kunna lära sig melodier kräver inte heller metarepresentationer. Att ta emot musik är snarare en direkt sinnesförmåga i den fysiska världen. Att kunna minnas melodier kräver dock en del minnesfunktioner. Intelligens i sig är ett mycket vitt begrepp. Det kan vara svårt att fånga alla aspekter av begåvning med hjälp av någon eller några test.

Jag har lätt att förstå många aspekter av Christians svårigheter utifrån både metarepresentationsteorin, central coherens-teorin och bristande exekutivfunktioner-teorin synvinkel. De

belyser hans svårigheter från olika håll. Vissa av hans svårigheter skulle säkert kunna förklaras enbart av hans svåra (huvudsakligen B-stadiet) utvecklingsstörning. Sådana svårigheter är t.ex. problem med abstrakt tänkande, förseningar i perceptuella och kognitiva förmågor, dvs. en kraftig allmän utvecklingsförsening. Personer på B-stadiet förstår sin närmiljö men saknar överblick över det frånvarande. De såsom Christian, förstår bild-symboler och kan minnes vissa händelser. De har dock svårt att föreställa sig något som de inte själva har upplevt.

Men om Christian *bara* hade en utvecklingsstörning, skulle han förmodligen kunna kommunicera, dvs. tala kortare meningar såsom 2–3-åringar gör samt även kunna förstå och kommunicera ickeverbalt på mera avancerat sätt än vad han gör nu. Han skulle förmodligen kunna samspela socialt, bete sig och leka på ca 2–4 års nivå. Han skulle visa en bättre förmåga till delad uppmärksamhet i samspelet med andra. Han skulle kunna rita teckningar på ca 2–4 års nivå. Han skulle kunna visa intressen och nyfikenhet för nya saker, lekar och beteenden som ett barn i 2–4 års ålder gör. Christians utvecklingsprofil ser dock inte alls ut som en profil hos ett genomsnittligt barn med utvecklingsstörning som har utvecklingsålder mellan 2–4 år. Christian visar i stället de mycket typiska avvikelser som förekommer hos barn med autism diagnos, dvs. stora avvikelser i kontakt, kommunikation och lek/beteende/föreställningsförmåga. Christian visar också för autism typisk ojämnhet i sin begåvningsprofil, dvs. lägsta resultat i kommunikation samt imitation men högre resultat i grovmotorik. Att han inte kan eller bryr sig att imitera kan även förstås utifrån brister i mentaliseringsförmåga: han har svårt att förstå den andras perspektiv och därför se någon mening i att lära sig att imitera. P.g.a. dessa typiska avvikelser inom autismtriaden ser jag autism som Christians huvuddiagnos. Ca 70 % av personer med autism har även utvecklingsstörning. Christian är en av dem som har båda dessa diagnoser.

8.4. Metoddiskussion

Att jag valt en fallstudie som metod har berott på att jag studerat en komplex process i långtidsperspektiv. Att undersökningen är förankrat i verkliga situationer förhoppningsvis bidrar till att resultatet blir en rikhaltig och holistisk redogörelse av företeelsen.

Det är ett ambitiöst projekt att göra en fallstudie om sin egen son. Detta gör att objektiviteten kan bli begränsad. Sett ur hermeneutiska och heuristiska synsättet har jag dock upplevt det som en berikande faktor att jag som närstående till Christian har kunnat använda alla de kunskaper och erfarenheter jag har om honom i långtidsperspektiv. Dessa omfattande kunskaper har förhoppningsvis bidragit att beskrivningen blivit mera insiktsfull och holistisk men även mera subjektiv (s. 28).

Som undersökare, problemavgränsare och tolkare har jag fått använda mig själv som instrument. Detta har inneburit mycket reflekterande, övervägande (inre dialog) och självgranskning kring hur jag planerar och genomför datainsamlingen. Meningen har varit att göra en unik tolkning av en unik individ, med huvudsakliga syftet att skapa förståelse för personer med s.k. lågfungerande autism, dvs. ha fokus på pragmatisk validitet. För att begränsa undersökningen och stärka validiteten har jag valt triangulering som metod, dvs. använt både dokument och intervjuer med flera personer samt samlat information som handlar om processer under lång tidsperiod. Mitt personliga engagemang i Christians livssituation har förhoppningsvis bidragit till undersökningens kvalitet i form av dialektiskt

förhållande mellan de erfarenheter jag har som förälder och information jag erhållit via undersökningen.

Kännetecknande för det hermeneutiska undersökningssättet är att man pendlar mellan helhet och del. I min uppsats har detta inneburit att jag försökt ge en helhetsbild av Christians utveckling samt även en helhetsbild (beskrivit stora drag) angående förhållningssätt och huvudsakliga metoder och principer intervjupersonerna har använt i sitt arbete med Christian. För att konkretisera beskrivningarna har jag många gånger beskrivit delar, t.ex. i form av detaljerade avsnitt ur olika dokument. Detta pendlande mellan helhet och delar har varit mycket karaktäristiskt i min studie när jag beskrivit och tolkat olika företeelser.

Att göra en fallstudie kan även innebära skevheter. Redogörelsen kan lätt bli för lång, detaljerad och omfattande och därför svårläst. Man kan också överförenkla eller överdriva faktorer i en situation när man själv fungerar som verktyg (problemavgränsare, tolkare) vilket gör att läsaren drar felaktiga slutsatser om fakta. Tolkningar kan färgas av den nära relation man har som familjemedlemmar vilket kan begränsa objektiviteten. I syfte att försöka minska sådana skevheter har jag systematiskt och i kronologisk ordning tagit stöd av äkta dokument i beskrivning av Christians utveckling. För att försöka göra hela undersökningen något mera objektiv har jag valt att huvudsakligen beskriva honom i tre olika verksamheter *utanför* familjen.

Att göra intervjuer med personal som arbetat med min egen son kan också komplicera datasamling, tolkning och intervjusituationerna p.g.a. den relation man har sinsemellan som förälder och personal. Personalen kanske skulle känna sig friare att ge information om arbetet med Christian till en utomstående forskare. Man kanske har en tendens att ge en mer positiv bild av det pedagogiska programmet till en forskare som samtidigt är en förälder jämfört med en utomstående forskare. Vid intervjutillfällena har jag dock uppmanat intervjupersonerna att försöka se mig bara som en intervjuare, inte som Christians mamma, för att underlätta förmedling av information. Att som förälder göra en utvärdering av de verksamheter där det egna barnet går skulle också vara komplicerad p.g.a. den relation man har som förälder och personal. Denna svårighet har jag försökt undvika genom att i min uppsats huvudsakligen fokusera på *processbeskrivning*, inte på utvärdering. Intervjupersonernas svar har huvudsakligen handlat om metodbeskrivningar angående olika åtgärder för Christian. Fokus har varit på lösningsinriktade åtgärder, inte på utvärdering. Att göra en riktig utvärdering av Christians pedagogiska och habiliterande program lämnar jag gärna till en utomstående forskare, p.g.a. av de komplikationer som uppstår i det nära förhållandet forskare/förälder – personal.

Utifrån en enstaka fallstudie kan man inte generalisera resultat till andra barn med autism. Alla barn med autism är olika, utvecklas olika och lever i olika situationer. Meningen har dock varit att skapa förståelse för den grupp av barn med autism som har en mycket låg funktionsnivå. Att utförligt beskriva *ett* sådant barn i långtidsperspektiv kan förhoppningsvis belysa och förmedla förståelse även för andra barn med liknande funktionshinder.

8.5 Förslag till fortsatt forskning

Jag skulle gärna se flera fallstudier gjorda med långtidsperspektiv angående olika barn med autismspektrumstörning. Longitudinella studier hjälper till att skapa helt nya perspektiv när det gäller barns liv och utveckling. De kan hjälpa till att söka och upptäcka eventuella röda trådar i långsiktiga habiliteringsstrategier. Jag kan tänka mig att i det praktiska arbetet med barn med autism kan det ibland vara lätt att tappa den röda tråden. Även som personal eller förälder riskerar man ibland att fastna i detaljer eller andra svårigheter och tappa bort det livstidsperspektiv som är viktigt i detta arbete. När man får läsa undersökningar gjorda om många olika barn i olika situationer, hjälper till att vidga vyer och skapa förståelse för det att varje barn är unik och behöver verkligen individanpassade åtgärder utifrån sina förutsättningar. Alla barn kan inte bemötas och behandlas på samma sätt.

Den här typen av beskrivande longitudinella studier kan göras av föräldrar eller anhöriga lika väl som personal eller av utomstående forskare. Att *utvärdera* det egna barnets habiliteringsprogram är dock svårt p.g.a. relationen förälder – personal. En sådan utvärdering kan sannolikt bli mer objektiv om en utomstående forskare gör den. Man kan också lägga upp studier med barngrupper som undersökningsobjekt för att kunna få mera varierande resultat. Då skulle man t.ex. kunna jämföra åtgärder mellan dessa barn och beskriva varför åtgärderna behöver vara olika.

Annars skulle det vara intressant att göra jämförande studier angående utvecklingskattningar med PEP-R och andra utvecklings- och begåvningsstest, t.ex. WPPSY*, Griffiths m fl.

*WPPSY-R är testbatteri för bedömning av intellektuell kapacitet hos barn i ålder 3–7 år. Man bedömer verbala och performance-förmågor, med följande deltest: Förståelse, Blockmönster, Aritmetik, Labyrinter, Ordförråd, Bildkomplettering, Likheter, Djurhuset samt Meningar (Psykologförlaget, 2004).

Referenser:

- Alin Åkerman, B. (1978). *Mitt barn skall testas – Vad innebär det?* Stockholm: Natur och Kultur.
- APA (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. DSM-IV.* Washington DC: American Psychiatric Association.
- Björklid, P. & Fischbein, S. (red) (1992). *Individens samspel med miljön. Ett interaktionistiskt perspektiv på pedagogik.* Tryck:Gotab, Stockholm.
- Coleman, M. & Gillberg, C. (1985). *The biology of Autistic Syndromes.* New York: Praeger.
- Duvner, T. (1994). *Barnneuropsykiatri, MBD/DAMP, autistiska störningar, dyslexi.* Stockholm: Almqvist & Wiksell Medicin, Liber utbildning.
- Frith, U. (1992). *Autism and Asperger Syndrom.* Cambridge: University Press.
- Frith, U. (1994). *Autism – Gåtans förklaring.* Liber Utbildning.
- Gillberg, C. (red) (1989). *Diagnosis and Treatment of autism.* New York: Plenum.
- Gillberg, C. (1994). *Autism och autismliknande tillstånd hos barn, ungdomar och vuxna.* Stockholm: Natur och Kultur.
- Gillberg, C. & Nordin, V (1994). *Autism och autismliknande tillstånd – en översikt.* Stockholm: Förening Autism.
- Happe, F. (1994) *Autism. An introduction to psychological theory.* London: UCL Press.
- Holmqvist, M. (1995). *Autism. Uppfostran, undervisning och förståelse för personer med extremt atomistisk omvärldsuppfattning.* En doktorsavhandling. Pedagogiska institutionen, Lunds universitet.
- Kristiansen, S. (2000). *Att förklara autism.* Stockholm: Natur och kultur.
- Kylén, G. (1981). *Begåvning och begåvningshandikapp.* Stockholm: Stiftelsen ALA.
- Kylén, G. (1983). *Samspel, handikapp och hjälpmedel.* Stockholm: Stiftelsen ALA.
- Lovaas, O.I. (1981). *Teaching Developmentally Disabled Children.* Austin, Texas: PRO-ED.
- Mesibov, G., Schopler, E. & Landrus, R. (1988). *Individualized assessment and treatment of autistic and developmentally disabled children: Vol 4. Adolescent and adult psychoeducational profile (AAPEP).* Austin: Pro-Ed.
- Mesibov, G. (1993). *TEACCH-modellen – ett allsidigt program för att hjälpa personer med autism och deras familjer.* Svensk översättning FRA.
- Mesibov, G. (1995). *Strukturerad undervisning enligt TEACCH-programmet.* Svensk översättning FRA.
- Psykologiförlaget AB (2004). *Psykologiska test. Klinisk verksamhet.* Tryck: Civilen AB.
- RFA (1996). Pedagogiskt arbetssätt vid autism – tydliggörande pedagogik.
<http://autism.verktyget.se/site.aspx?id=643>.
- Schopler, E., Lansing, M. & Waters, L (1994). *Undervisningsaktiviteter för barn med autism.* Borås: Centraltryckeriet.
- Schopler, E. & Mesibov, G. (red) (1987). *Neurobiological issues of autism.* New York: Plenum Press.
- Schopler, E., Reichler, R. & Lansing, M. (1993). *Lära barn med autism.* Stockholm: Natur och kultur.
- Schopler, E. (1989). Principles for Directing Both educational Treatment and Research. In Gillberg, C. (red) *Diagnosis and Treatment of Autism.* New York: Plenum.

- Schopler, E., Reichler, R., Bashwordk, A., Lansing, M. & Marcus, L. (1990). *Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled Children: Vol 1, Psychoeducational Profile revised (PEP-R)*. Austin: Pro-Ed.
- Skolverket och CE Fritzes AB (1998). *Läroplan för det obligatoriska skolväsendet, förskoleklassen och fritidshemmet*. Tryck: Västra Aros, Västerås.
- Steffenburg, S. (1990). *Neurobiological correlates of autism*. En avhandling. Göteborgs universitet.
- Tössebro, J. (1991). Autismsens psykologi – vad säger 80-talets forskning? *Autisme i dag*, 1:18. Svensk översättning FRA 1994.
- Tössebro, J. (1993). Återseende av “theory of mind”. *Autisme i dag*, 20:2. Svensk översättning FRA 1995.
- Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Vetenskapsrådet: Elanders Gotab.
- Wing, L. (1988). The continuum of autistic characteristics. In Schopler, E. & Mesibov, G. (red), *Diagnosis and assessment in autism*. New York: Plenum Press.
- Wing, L. (1989). The diagnosis of autism. In Gillberg, C (red), *Diagnosis and treatment of autism*. New York: Plenum Press.
- World Health Organization (1980). *International Classification of impairments, Disabilities and Handicaps*. Geneve:FN.
- Åstrand, B. (1997). *Ett steg i sänder*. Stockholm: Nordstedts tryckeri.
- Åstrand, B. (2005). *Relation Play vid autismspektrumstörning*. Magisteruppsats.nr 47, IOL, Lärarhögskolan i Stockholm.

Bilaga 1.

INTERVJUFRÅGOR till pedagogisk handledare/ansvarig för verksamheten i specialdaghemmet.

Åren 1990–94. (Christians levnadsår 3–6).

1. Grundsynen på autism: vad ansåg du funktionshindret autism berodde på under den tid Christian gick på förskolan?
2. Vilka styrdokument utgick man ifrån angående Christians pedagogiska program?
3. Använde man någon/några speciella pedagogiska modeller i Christians undervisning? Vilken/vilka i så fall?
4. Vad ansåg du var de huvudsakliga målsättningarna för Christians pedagogiska träning i förskolan under hans levnadsår 3–6?
5. Hur bedömdes/skattades Christians kontinuerliga utveckling under tiden på specialdaghemmet?
6. Använde man speciella test, t.ex. PEP-R eller annat, angående Christian?
7. Upprättade specialdaghemmet en s.k. individuell utvecklingsplan för Christian?
8. Hur tränades Christian huvudsakligen avseende:
 - färdigheter i kommunikation?
 - färdigheter i sociala fungerande?
 - färdigheter i lek/arbete?
9. Bedrev man s.k. strukturerad undervisning för Christian?
I vilken omfattning i så fall?
10. Ge gärna exempel på metoder avseende t.ex. fysisk struktur i rummet, scheman, rutiner, arbetssätt osv.
11. När/om Christian visade ett problembeteende vilka typer av ev. förklaringar sökte man då? Ge gärna exempel.
12. Användes beteendemodifikation? Hur i så fall?
13. Samarbete med Christians föräldrar – vilken prioritet hade det?
14. Fick förskolans personal kontinuerlig handledning eller utbildning angående undervisning av en elev med funktionshindret autism? Om ja, berätta gärna vilka slags utbildningar, t.ex. TEACCH, beteendemodifikation osv.
15. Hade daghemmets personal samarbete med något habiliteringscenter angående Christian?
16. Deltog Christian i något forskningsprojekt (t.ex. från Lärarhögskolan/ hab.center, annat) under den tid du/ni hade honom som elev?
17. Hur förbereddes och tränades Christian inför skolstarten?
18. Någonting annat som du anser är viktigt att berätta om Christians år på er förskola?

Bilaga 2.

Till den tidigare rektorn på Christians särskola

Hej

Under vårterminen -06 kommer jag att skriva en D-uppsats inom specialpedagogprogrammet på Lärarhögskolan i Stockholm (distansutbildning), med Britta Alin Åkerman som handledare.

Jag planerar att skriva om autism och göra en beskrivande kvalitativ fallstudie om min son Christian under hans levnadsår 3–18.

Syftet är att försöka kartlägga vilka *huvudsakliga* habiliterande åtgärder/metoder samt principer (dvs. förhållningssätt) man har använt under dessa år för att kompensera för Christians stora funktionshinder.

Jag planerar att intervjua några ”nyckelpersoner” på Christians tidigare daghem, nuvarande skola samt barn- och ungdomsboende. Dessa valda ”nyckelpersoner” har arbetat med Christian under många år och har kunskaper om hans pedagogiska och individuella utvecklingsprogram.

Jag skulle gärna intervjua Dig angående Christians år i er särskola (årskurs 1–10 samt första året i särskolegymnasiet). Jag kommer att ställa delvis strukturerade frågor med öppna svarsmöjligheter. Syftet med intervjun är inte att på något sätt utvärdera skolverksamheten utan snarare att samla information angående olika specialpedagogiska metoder och andra insatser man använt för Christian.

I uppsatsen kommer jag att inte ange namn på intervjupersoner eller skolan. Du har möjlighet att läsa genom de sammanfattade intervju svaren innan jag använder dem i uppsatsen, t.ex. korrigera eventuella missförstånd osv.

Jag är förälder och numera även s.k. godman för Christian och har därmed möjlighet att bedöma vilken information om honom jag kan ta med i uppsatsen. All samlad information kommer att användas bara i forskningssyfte i form av den planerade uppsatsen.

Jag återkommer inom en vecka och då kan vi bestämma ett eventuellt datum för intervjun.

I Solna, den 24 januari, 2006

Med vänlig hälsning

Karina Kellinsalmi

Bilaga 3

LISTA MED DOKUMENT

Avsnitt ur följande dokument har använts i uppsatsen:

Personliga dagböcker från åren 1988–95
Bifogat brev i kontaktboken 1997

Läkarintyg 1990
Specialpedagogisk utredning 1990
Psykologutredning 1992, 1997
Pedagogiska bedömningar med PEP-R 1993, 1994, 1995, 1997, 2002

Pedagogiskt träningsprogram 1994
Individuellt utvecklingsprogram 1994, 2001, 2004
Dagschema 1994
Åtaganden på barn- och ungdomsboende 2004
Individuell habiliteringsplan 2001



Lärarhögskolan i Stockholm
Institutionen för individ, omvärld och lärande

Magisteruppsatser i pedagogik med inriktning mot specialpedagogik respektive barn- och ungdomsvetenskap, 61-80p

Magisteruppsatser i pedagogik med inriktning mot specialpedagogik respektive barn- och ungdomsvetenskap ges nu ut i IOL: s nya serie: MAGISTERUPPSATS I PEDAGOGIK, ISSN 1404-9023.

Tidigare utgivna D-uppsatser (magisteruppsatser) nr 1-31, med inriktning mot specialpedagogik, har givits ut i serien SPECIALPEDAGOGISK KUNSKAP: D-UPPSATSER, ISSN 1402-053X. Denna serie är nu avslutad.

Publikationerna kan beställas från Lärarhögskolan i Stockholm, Institutionen för individ, omvärld och lärande (IOL) (fax nr 08-737 96 30).

Utgivna publikationer:

Nr 1 (2000) Karin Arnesén & Jessica Kjerrman: Barnets bästa i utlänningslagen.

Nr 2 (2000) Christina Sandberg: Språk och Identitet. Pedagogers språkbruk i förskolan i två områden med olika socioekonomiska strukturer och språkkulturer.

Nr 3 (2000) Linda Åkerström: Mamma, vi ses väl igen? Om vikten av att hjälpa barn som sörjer en anhörigs död.

Nr 4 (2000) Perina Breimark: Finns det plats för 7-åringarnas rörelsebehov? - Om inläring och kroppsrörelse i en svensk och en engelsk skola.

Nr 5 (2000) Anamarija Todorov: DET VAR EN GÅNG TRE BOCKAR... Barns tolkning av en känd folksagas text och undertext.

Nr 6 (2000) Nicklas Lundberg: Betydelse av drama i förskola och skola.

Nr 7 (2000) Anders Nylén: Pedagogens betydelse för samspelet mellan småbarn i förskolan.

Nr 8 (2000) Annelie Fredricson: FÖRSKOLANS MÖTE MED BARBIE, MC-MÖSS OCH DATORER.

Intervjuer med sex förskollärare om barns leksaker och nya medier.

Nr 9 (2000) Roufia Hosseinian & Camilla Nordin: Elevinflytande i gymnasieskolan. En enkätundersökning gjord vid tre olika gymnasieskolor i Stockholms län.

Nr 10 (2000) Maria Kraemer Lidén: Kvalitet i Förskolan. 16 förskollärares syn på kvalitet i yrket.

Nr 11 (2000) Suzanne Kriström: Övergång till föräldraskap. Hur upplever 20 förstagångsföräldrar att deras roller, relationer, aktiviteter och tid har förändrats sedan de blev föräldrar?

Nr 12 (2001) Göta Eriksson: Matematiskt lärande. Ett radikalkonstruktivistiskt perspektiv. En litteraturstudie.

Nr 13 (2001) Birgitta Fagerlund: Att berätta med ord och bild - en studie om barns fria textskapande.

v.g.v

- Nr 14 (2001) Lena Sundbaum: Pedagogiska strategier inom bildämnet – stimulans och utveckling av kreativitet, fantasi och skapande förmåga hos barn med autism.
- Nr 15 (2001) Bodil Halvars-Franzén: Det kompetenta barnet – varför behöver vi ett kompetent barn just nu, i vår tid och i vårt samhälle.
- Nr 16 (2001) Ulrika Djerf Hedbom: "Hästen, hästen skakar på sin man" en studie om små barns första möten med sång.
- Nr 17 (2001) Maria Kraemer Lidén: Kvalitet i Förskolan, 16 förskollärares syn på kvalitet i yrket.
- Nr 18 (2001) Birgitta Thulén: Skolledarrollen i grundskolan – en diskussion om ledarroller och perspektiv på ledarskap.
- Nr 19 (2001) Ulla Morales-Adefalk: Anpassad studiegång och sen då? Nätverket kring två gymnasieelevers skolgång.
- Nr 20 (2001) Annika Kristoffersson: Diagnos på en debatt om diagnoser. Reaktionen på Eva Kärfves bok *Hjärnspöken, DAMP och hotet mot folkhälsan* i tryckta medier under hösten -00 och våren -01.
- Nr 21 (2002) Bengt Wahlund: Åtgärdsprogram – för vad och för vem? En analys av lärares utsagor om barn och ungdomar, skrivna inom ramen för kurser i specialpedagogik.
- Nr 22 (2002) Ann-Christine Wennergren: Dialogiskt lärande för elever i hörselklass. En studie om att utveckla ett förhållningssätt.
- Nr 23 (2002) Anna Egwall: Specialpedagogiska centra och specialpedagogens yrkesroll.
- Nr 24 (2002) Anna-Lena Ljusberg: Fritidshemmet som arena för formellt och informellt lärande. Vilka normer och värden etableras i fritidshemmet i interaktion mellan dess olika aktörer?
- Nr 25 (2002) Magdalena Karlsson: Flerspråkighet – problem eller förutsättning för utveckling? En förskolestudie.
- Nr 26 (2002) Eva Obäck: Makt och motstånd i klassrummet. Klassrumsobservationer i individuella program.
- Nr 27 (2002) Anneli Hippinen: Fritidspedagog eller lärare. En studie kring yrkesvalet.
- Nr 28 (2003) Yvonne Ekström: Lära för livet. Om kommunikationsstöd i skola och vuxenliv för personer med autism och samtidig utvecklingsstörning.
- Nr 29 (2003) Toura Hägnesten: Matematikscreening II – studium av ett kartläggningsinstrument relaterat till teoribildning, lärandeprocesser och styrdokument.
- Nr 30 (2003) Anders Rönnbäck: Lärandemiljön i skolan för den yngre punktskriftsläsande eleven.
- Nr 31 (2003) Anna Fouganthine: Maud. En fallstudie över en dyslektikers skriftspråkliga utveckling.
- Nr 32 (2003) Martina Lif Uddenfeldt: Särskilda undervisningsgrupper – en historisk tillbakablick samt en studie om hur personal i särskilda undervisningsgrupper ser på sitt arbete idag.
- Nr 33 (2003) Jorun Inderberg: Samhällsvetenskapsprogrammet för elever med DYSLEXI. En studie om att utveckla förhållningssätt.
- Nr 34 (2003) Susanne Montin: "Kroppen i lärandet – lärandet i kroppen". Elever i åk 5 reflekterar över sig själva och över sitt lärande, med utgångspunkt tagen i upplevelsen av den egna kroppen.
- Nr 35 (2003) Birgitta Bergqvist: Gråzonsbarnen i förskolan. Hur hittar vi dem och kan vi ge dem stöd?
- Nr 36 (2004) Ulla Collén: Utlandsadopterade ungdomars upplevelser av skolan. En enkätstudie.

- Nr 37 (2004) Ragna Alveblad: Samspelets betydelse för lärandet. En fallstudie om konstruktivism och matematik i särskolan.
- Nr 38 (2004) Caisa Holm: Frihet under makt och ansvar. Lärarnas professionalism i det postmoderna samhället.
- Nr 39 (2004) Pia Hed-Andersson: Läsförberedd. En studie om hur läs- och skrivsvårigheter kan förebyggas.
- Nr 40 (2004) Ann-Gitt Hols: Specialpedagogiskt stöd för elever i år 7-9 – en intervjustudie med specialpedagoger, speciallärare, lärare och rektorer.
- Nr 41 (2004) Marie Nilsson: Jag vill berätta... Specifik AKK som möjlighet och samspel med en elev i träningskolan.
- Nr 42 (2005) Gunilla Angerbjörn-Ahlbäck: Kan man springa ikapp ett tåg? Om föräldrars möte med skolan.
- Nr 43 (2005) Barbro Johansson: En tonåring och hennes barn möter förskolan.
- Nr 44 (2005) Margareta Johnson: Tänk om ... – från svårigheter till möjligheter. Lärandemiljöns betydelse för elever med läs- och skrivsvårigheter.
- Nr 45 (2005) Anneli Molander: Human Dynamics – ett verktyg för en inkluderande skola? Pedagogers erfarenheter och uppfattningar av Human Dynamics som ett verktyg i den pedagogiska praktiken.
- Nr 46 (2005) Britt Persson: Gymnasieelever och läsning – Läsintrasse och läsvanor hos elever vid studie- och yrkesförberedande program.
- Nr 47 (2005) Berit Åstrand: Relation Play vid autismspektrumstörning. Föräldrars och pedagogers upplevda förändringar under två år av vissa förmågor hos åtta barn som deltagit i Relation Play.
- Nr 48 (2005) Rina Andersson: Barn och ungdomar med invandrabakgrund i den svenska skolan. Elevers attityder till skolan och undervisningen.
- Nr 49 (2006) Mimmi Waermö: Vad betydde Maria Fritidsklubb? Tolv ungdomar blickar tillbaka.
- Nr 50 (2006) Ulrika Jonsson: Bara Vara – en kvalitativ utvärdering av ett händelserike integrerat vid Tom Tits Experiment.
- Nr 51 (2006) Karin Engdahl: Förskolegården – det bortglömda uterummet? En empirisk studie om barns interaktion och lek på två förskolegårdar.
- Nr 52 (2006) Gabriella Höstfält: Från differentieringsåtgärder till åtgärdsprogram. En diskursanalys.
- Nr 53 (2006) Ylva Skogsberg: Språklig medvetenhet hos en- och flerspråkiga förskolebarn – en jämförande studie.
- Nr 54 (2006) Ingela Söderberg: Att ha och att vara. En analys av språket i dokument som rör barn i behov av särskilt stöd
- Nr 55 (2006) Karin Persson-Gode: Reflektioner och vulkanutbrott. En studie om hur förskolebarn resonerar kring naturvetenskapliga experiment.
- Nr 56 (2006) Anneli Skaring: Homo Docens – Den undervisande människan. En studie om hur yrkeskategorier interagerar för att uppfylla målen som står beskrivna i Lpo94.

- Nr 57 (2006) Regina Illner & Auli Poussu: ReadRunner eller traditionell lästräning. Single-Subject Experiment om läshastighet och läsförståelse.
- Nr 58 (2006) Monika Hoffmann: ”Du ska INTE tro att hans känslor syns i ansiktet, men dom FINNS”. Upplevelser av grundskoletiden skildrade av personer med autismspektrumdiagnoser – en studie av personliga berättelser.
- Nr 59 (2006) Elizabeth Carlsson: Att mäta språkutveckling utifrån processbarhetsteori. Ett specialpedagogiskt perspektiv på bedömning av flerspråkiga barns språkproblem.
- Nr 60 (2006) Viktoria Pajulioma & Therese Sporrang: Kritisk granskning av förändringsarbetet inom Norrmalms kommunala förskolor. En intervjustudie med förskolepedagoger om förändringsarbetet till Reggio Emilia-inspirerad förskola.
- Nr 61 (2006) Mina Labady: Låt mig tillhöra! En studie av invandrarungdomars konfliktfyllda anpassningsprocess.
- Nr 62 (2006) Martin Hellstadius: Varför blev det så? – En intervjustudie om elevers upplevelse av vad som har påverkat dem i placeringen på skoldaghem.
- Nr 63 (2006) Lena Gustafsson & Erja Luukkonen: Kommunikation och ledarskap – ur specialpedagogiskt perspektiv.
- Nr 64 (2006) Eva Svedin: "Jag är också doktor, ju" – en studie i lek och samspel mellan förskolebarn med och utan funktionshinder.
- Nr 65 (2006) Karina Kellinsalmi: Om Christian – Habiliteringsinsatser för en pojke med autism och utvecklingsstörning under levnadsåren 3–18 år. En fallstudie.



D-uppsatser i specialpedagogik, 61-80 p (magisteruppsatser)

Magisterkursen i pedagogik med inriktning mot specialpedagogik syftar till att ge en vetenskaplig fördjupning inom det specialpedagogiska kunskapsområdet, i första hand för lärare och andra verksamma inom skolans värld. Följande D-uppsatser (nr 1-31), inom området specialpedagogik, har givits ut i rapportserien SPECIALPEDAGOGISK KUNSKAP: D-UPPSATSER, ISSN 1402-053X. Denna serie är nu avslutad och nya magisteruppsatser i pedagogik med inriktning mot specialpedagogik respektive barn- och ungdomsvetenskap ges nu ut i IOL: s nya serie: Magisteruppsats i pedagogik, ISSN 1404-9023. Publikationerna kan beställas från Lärarhögskolan i Stockholm, Institutionen för individ, omvärld och lärande (IOL) (fax nr 08-737 59 00).

Utgivna rapporter:

Rapport nr 1 (1996) Kerstin Dominkovic': Lässvårigheter i ett helhetsperspektiv. En litteraturstudie.
ISRN LHS-SPEC-D-96-1-SE

Rapport nr 2 (1996) Lena Lind: Petö-metoden - Konduktiv pedagogik. En alternativ pedagogik och behandlingsform för barn med rörelsehinder. ISRN LHS-SPEC-D-96-2-SE

Rapport nr 3 (1996) Ingrid Isaksson: Tillbaka till samhället. Studier om personer med utvecklingsstörning och beteendestörningar. ISRN LHS-SPEC-D-96-3-SE

Rapport nr 4 (1996) Sanja Paulin: Föräldrarnas perspektiv på avlösarservice. ISRN LHS-SPEC-D-96-4-SE

Rapport nr 5 (1996) Inger Claesson: Avlösarservice sedd ur avlösarens perspektiv. ISRN LHS-SPEC-D-96-5-SE

Rapport nr 6 (1997) Carin Richardsson: Fusionsoperationer, en väg till hälsa och ökad livskvalitet?
ISRN LHS-SPEC-D-97-6-SE

Rapport nr 7 (1997) Karin Renblad: Lek och socialt samspel - Förskolebarn med invandrarbakgrund.
ISRN LHS-SPEC-D-97-7-SE

Rapport nr 8 (1997) Jan-Erik Wänn: Värdering av olika utbildningsmoment inom hjälpmedelsteknik. Utveckling av en enkätundersökning bland sex yrkesgrupper utförd inom ramen för EU:s HEART-studie. ISRN LHS-SPEC-D-97-8-SE

Rapport nr 9 (1997) Rigmor Parsmo: Vägen tillbaka till skolan. Konsekvenser av förvärvade hjärnskador.
ISRN LHS-SPEC-D-97-9-SE

Rapport nr 10 (1998) Peg Lindstrand: Diagnosen - ett tidstypiskt fenomen? Diagnoser och förklaringsmodeller till barns svårigheter i slutet av 1900-talet. ISRN LHS-SPEC-D-98-10-SE

Rapport nr 11 (1998) Marianne Krüger: Lärarrollen i arbetet med elever som har läs- och skrivsvårigheter. En intervjustudie med 10 lärare om kunskapsförmedlaren, stimulansgivaren, föräldern och mångsysslaren. ISRN LHS-SPEC-D-98-11-SE

Rapport nr 12 (1998) Teresa Aidukiene: Special education in two different perspectives - The Lithuanian experience.
ISRN LHS-SPEC-D-98-12-SE

Rapport nr 13 (1998) Eva Siljehag: Från kaos till eget nyskapande - Beskrivning av en kunskapsprocess i en forskningscirkel med lågstadielärare. ISRN LHS-SPEC-D-98-13-SE

Rapport nr 14 (1998) Mona E. Folkander: Maktlösa - uttråkade eller chanslösa. Stockholmsungdomar med och utan läs- svårigheter på ett individuellt gymnasieprogram. ISRN LHS-SPEC-D-98-14-SE

Rapport nr 15 (1998) Anna-Carin Rehnman Larsson: Hörselrehabiliteringen - för bästa möjliga livssituation.
ISRN LHS-SPEC-D-98-15-SE

Rapport nr 16 (1998) Eva Sandstedt: Hur beaktas behov hos elever med funktionshinder vid stora IT-satsningar i skolan. ISRN LHS-SPEC-D-98-16-SE

Rapport nr 17 (1999) Désiré Nisser: Tid till samtal tid till tankar - en väg ut ur skolvårigheter. ISRN LHS-SPEC-D-99-17-SE

Rapport nr 18 (1999) Ninni Sirén: Datatek - en beskrivning av verksamheten ur personalperspektiv. ISRN LHS-SPEC-D-99-18-SE

Rapport nr 19 (1999) Marianne Näslund: BILD - SPRÅK - KÄNSLA. Tre elever med språkstörning målar och berättar om sina tankar och känslor. ISRN LHS-SPEC-D-99-19-SE

Rapport nr 20 (1999) Jari Linikko: Internatskola för ett dövt barn med utvecklingsstörning? Intervjuer med föräldrar om deras beslutsprocess. ISRN LHS-SPEC-D-99-20-SE

Rapport nr 21 (1999) Vera Oliveira Juhlin: Tidig läs- och skrivutveckling. En studie av elever i särskild undervisningsgrupp. ISRN LHS-SPEC-D-99-21-SE

Rapport nr 22 (1999) Tatiana Skoglund: På andra sidan månen. En studie av gymnasieelever med olika kulturell bakgrund och deras upplevelser av skolan. ISRN LHS-SPEC-D-99-22-SE

Rapport nr 23 (1999) Kirsti Paatero: Dyslexi och andraspråksinläring hos vuxna invandrare. Diagnostisering tolkad i en helhetsram. ISRN LHS-SPEC-D-99-23-SE

Rapport nr 24 (1999) Anna Ellström Lindholm: Möten och möjligheter - om språkmiljön. Skolpersonalens betydelse för barns språkutveckling. ISRN LHS-SPEC-D-99-24-SE

Rapport nr 25 (1999) Elisabeth Lundström: Samspel när barnet har ett funktionshinder. ISRN LHS-SPEC-D-99-25-SE

Rapport nr 26 (1999) Terttu Johansson: Arbetstillfredsställelse i läraryrket - en intervjustudie med lärare i åk 1-6. ISRN LHS-SPEC-D-99-26-SE

Rapport nr 27 (1999) Anders Söderberg: Delaktighet i grundskolan för elever med grav synskada. ISRN LHS-SPEC-D-99-27-SE

Rapport nr 28 (1999) Margareta Edén: Speciallärare och specialpedagoger i cirkel - yrkesroll och arbetsfunktion. ISRN LHS-SPEC-D-99-28-SE

Rapport nr 29 (1999) Emelie Cramér-Wolrath: Habilitering i teckenspråk för hörande föräldrar till teckenspråkiga döva och hörselskadade barn. En utvärderingsstudie av "FR-modellen". ISRN LHS-SPEC-D-99-29-SE

Rapport nr 30 (2000) Katarina Florin & Yvonne Hansson: Mötet. Bakgrunden till ett professionellt bemötande gentemot föräldrar med barn i träningsskolan. ISRN LHS-SPEC-D-00-30-SE

Rapport nr 31 (2000) Ulla Holmqvist-Äng: "JAG VILL - JAG KAN". Den Kommunikativa Kompetensen hos tre elever som har hörselskada/dövhet, utvecklingsstörning och rörelsehinder. ISRN LHS-SPEC-D-00-31-SE

