TEACCH og Son-Rise

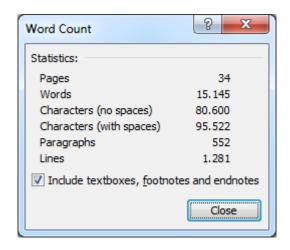
Autismeintervention i et udviklingsperspektiv

Martin Andreas Andersen, PV08405 og Trine Rytter Andersen, PS08503
PS08C2, gruppe 28, 7. semester
Bacheloropgave, type A

Vejleder: Mirja Hjeds Laubek

Afleveringsdato: 12.01.2012

Anslag: 95.522



Tegnoptælling: 95.522/2400=39,8 normalsider.

Vi bekræfter herved med underskrift, at denne opgave er udarbejdet uden uretmæssig hjælp, og at vi står inde for opgavens indhold.

Dato

Martin Andreas Andersen, PV08405

Dato

Trine Rytter Andersen, PS08503

Indhold

Indledning	4
Problemformulering	5
Metode	5
Empiri	6
Analysestrategi	7
Autisme – et historisk perspektiv	7
Myter om autisme	8
Interventionsformer	9
TEACCH (Martin)	9
Son-Rise (Trine)	11
Teorier	13
Vygotsky (Martin)	13
Stern (Trine)	15
Analyse	17
TEACCH (Martin)	17
Son-Rise (Trine)	20
Diskussion	24
Interventionsformernes autismesyn (Martin)	24
Udviklingsmuligheder for barnet (Trine)	25
Tilpasning af omgivelserne (Martin)	26
Struktur og visualisering (Trine)	27
Ismer/særinteresser (Martin)	28
Pædagogisk praksis (Trine)	28
Delkonklusion	30
Kritik af interventionsformerne	30
TEACCH	30
Son-Rise	32
Konklusion	33
Perspektivering	33
Metodekritik	33
Bibliografi	33
Bilag 1	33
Rilag 2	33

Indledning

Autismespektrumforstyrrelser (ASF) optræder i dag hos ½-1 % af alle danske børn.¹ Ifølge World Health Organization (WHO) er ASF kendetegnet ved manglende evne til gensidig social interaktion og kommunikation samt repetativ, stereotyp adfærd og snævre interesseområder.² Forskningen peger i dag på at genetik har stor betydning for udviklingen af ASF, men kan endnu ikke sige noget præcist.³ Denne uvished medfører, at der endnu ikke er en videnskabeligt bevist kur mod ASF. Ifølge Uta Frith, der er professor i psykologi og forsker i autisme ved University College London,⁴ påvirker ASF hjernens udvikling, og følger barnet hele livet. Hun siger dog, at der stadig er stor mulighed for udvikling af færdigheder og kompensationsstrategier.⁵ Denne forholdsvis positive prognose for personer med ASF er vigtig, da det giver mulighed for, at forbedre selvstændighed og livskvalitet på længere sigt. I Servicelovens § 46 stk. 1 står der:

Formålet med at yde støtte til børn og unge, der har et særligt behov herfor, er at sikre, at disse børn og unge kan opnå de samme muligheder for personlig udvikling, sundhed og et selvstændigt voksenliv som deres jævnaldrende.⁶

Det er dermed en samfundsmæssig opgave at arbejde mod selvstændighed for målgruppen. Som pædagoger er det derfor vigtigt, at finde metoder til bedst muligt at forvalte denne opgave. Selvstændighed defineres i Psykologisk-pædagogisk ordbog som:

frigørelse fra afhængighed af andre mennesker; selvstændighedsudviklingen afsluttes først i voksenalderen hvor der udvikles en balance mellem afhængighed (tilknytning til andre) og selvstændighed $[...]^7$

Da dette stemmer overens med vores forståelse, vil vi senere i opgaven omtale selvstændighed ud fra denne definition.

Ifølge Demetrious Haracopos, Lennart Pedersen, og Maria Vedel, fra Center for Autisme, der arbejder med at kvalificere indsatsen overfor personer med autisme, er det overvejende *Treatment and Education of Autistic and other Communication handicapped Children* (TEACCH), der benyttes til at varetage den lovpålagte opgave i forhold til personer med ASF i Danmark.⁸ TEACCH er, siden 1980-erne, nærmest blevet enerådende som interventionsform indenfor autismeområdet.⁹ Dette er også i overensstemmelse med vores praksiserfaringer fra autismeområdet.

¹ Statens Institut for Folkesundhed 2007, s. 408

² World Health Organization 2007, F84

³ Medical Research Council 2002

⁴ <u>UCL Institute of Cognitive Neuroscience 2010</u>

⁵ Frith 2005, s. 31f

⁶ Socialministeriet 2011

⁷ Hansen, Thomsen og Varming 2008, s. 417

⁸ Haracopos, Pedersen og Vedel u.d.

⁹ Ibid.

Vi forestiller os, at det ensidige fokus på TEACCH i Danmark kan skabe en risiko for, at nye perspektiver på interventioner og behandling overfor personer med ASF udelukkes, med den følge, at den danske autismebehandling stagnerer. Vi mener, det er vigtigt løbende at inddrage ny viden i det pædagogiske arbejde, for at kunne forvalte vores lovpålagte opgave bedst muligt.

Under et besøg hos Landsbyen Sølund fik vi, gennem afdelingsleder Vivi Storm, ¹⁰ kendskab til et program kaldet Son-Rise. ¹¹ Programmet blev oprindeligt sammensat af en amerikansk familie til deres egen søn, der efter sigende blev kureret for autisme. ¹² Førstehåndsindtrykket af denne interventionsform udfordrede vores forforståelse af autismeintervention, og hvilke resultater man kan forvente. Vi fik det også præsenteret som en kur mod autisme, hvilket stred meget mod vores overbevisninger og autismesyn.

TEACCH er, som tidligere nævnt, en stor del af forståelsesrammen indenfor det danske autismeområde, og andre interventionsformer vil derfor blive set som alternativer til denne. Vi vil derfor se TEACCH og Son-Rise i forhold til hinanden, og hvad de har at bidrage med til udviklingen hos børn med ASF.

Begge interventionsformer er, trods forskelligheder, enige om, at det er vigtigt med tidlig intervention. ¹³ Vi vil fokusere på infantil autisme, da denne diagnose, ifølge WHO, har som diagnostisk kriterium, at den skal komme til udtryk inden barnet fylder 3 år. ¹⁴ For at knytte interventionen til en pædagogisk kontekst, vil vi se på tidlig intervention i daginstitutioner.

Problem formulering

Ud fra det ovenstående, er vi nået frem til følgende problemformulering:

Hvordan kan man forstå udviklingsmulighederne i TEACCH og Son-Rise, og hvilken betydning kan det have for det pædagogiske arbejde i daginstitutioner for børn med infantil autisme?

Metode

I dette metodeafsnit vil vi gøre rede for, hvordan vi vil undersøge og besvare ovenstående problemformulering. Vi vil kort begrunde valget af empiri og teori, og beskriver teorierne nærmere i et særskilt teoriafsnit senere i opgaven.

Vi mener, det grundlæggende formål med al intervention må være, at skabe rum for udvikling. Derfor vil vi analysere TEACCH og Son-Rise ud fra Lev Vygotskys teori om sociokognitiv udvikling, især på baggrund af begrebet *den nærmeste udviklingszone* (NUZO). Vi vælger Vygotsky på grund af betydningen af hans værker for det pædagogiske felt. Dette på trods af, at det er et kendetegn for personer med autisme at de har et socialt handicap¹⁵, og at Vygotsky har fokus på udvikling i en social kontekst. Vi tager udgangspunkt i

5

¹⁰ Vi har fået tilladelse til at nævne Vivi ved navn.

¹¹ Son-Rise bruges ikke i Landsbyen Sølund.

¹² Autism Treatment Center of America, History of the Son-Rise Program u.d.

Division TEACCH, Early Childhood Services Program u.d., Autism Treatment Center of America, Frequently Asked Questions about The Son-Rise Program® u.d.

¹⁴ World Health Organization 2007, F84.0

¹⁵ Ibid.

Vygotskys artikel *Spørgsmålet om undervisning og den intellektuelle udvikling i skolealderen*. ¹⁶ For at få et bredere overblik over Vygotskys teorier bruger vi desuden H. Rudolph Schaffers præsentation af Vygotsky i *Børnepsykologi*. ¹⁷

Vygotsky beskæftiger sig ikke meget med det individuelle aspekt i udviklingen. For at inddrage dette aspekt, vil vi også, i vores analyse, benytte os af Daniel Stern og begreberne *intersubjektivitet* og *affektiv* afstemning. Vi tager udgangspunkt i hans værker *Spædbarnets interpersonelle verden*¹⁸ og *Det nuværende øjeblik – I psykoterapi og hverdagsliv.* ¹⁹ For at bringe begreberne nærmere en pædagogisk kontekst, bruger vi også en beskrivelse af dem fra *Anerkendelse i praksis* af Lis Møller. ²⁰

Vi vil se på, den grundlæggende forståelse af autisme i TEACCH og Son-Rise, og ud fra denne, analyserer vi os frem til et autismesyn. Dette vil vi knytte til begreber fra Yngve Hammerlin og Egil Larsens bog *Menneskesyn i teorier om mennesket*.²¹

Da Son-Rise typisk er et hjemmebaseret program,²² og vi ikke har kunnet finde beskrivelser af Son-Rise fra pædagogisk sammenhæng, vil vi analysere Son-Rise som beskrevet af Autism Treatment Center of America (ATCA).²³ For at kunne knytte programmet til en pædagogisk kontekst, vil vi senere i opgaven se på Son-Rise i en tænkt pædagogisk praksis.

Ifølge Lægehåndbogen bruger man i dag betegnelsen *autismespektrumforstyrrelser*, for at beskrive en række forskellige gennemgribende udviklingsforstyrrelser, herunder infantil autisme, atypisk autisme og Aspergers syndrom.²⁴ For læservenlighedens skyld bruger vi betegnelsen 'autisme' i denne opgave, og præciserer med infantil autisme, når det har betydning.

Når vi senere i teksten omtaler *neurotypiske* personer, menes der personer uden neurologiske afvigelser som fx autisme. Vi vil dog kun forholde os til fraværet af autisme. Vi vælger denne betegnelse, da alternativer, efter vores mening, er nedsættende overfor personer med autisme, eller ikke er fyldestgørende.

Empiri

Birgit Høgh Sørensen, Hanne Mejer og Poul Skaarup har udarbejdet hæftet *TEACCH – Overvejelser og erfaringer ved brugen af TEACCH til småbørn* for den børnepsykiatriske afdeling Skovhus Øst, ved Risskov Hospital.²⁵ Vi vil analysere ud fra dette hæfte, hvor Sørensen, Mejer og Skaarup redegør for TEACCH og deres erfaringer med at inddrage dette i deres behandlingsarbejde og daglige praksis.²⁶ Efter vores mening

¹⁶ Vygotskij 1982

¹⁷ Schaffer 2005

¹⁸ Stern 2000

¹⁹ Stern 2004

²⁰ Møller 2008

²¹ Hammerlin og Larsen 1999

²² Autism Treatment Center of America, What is the Son-Rise Program®? u.d.

²³ <u>Autism Treatment Center of America u.d.</u>

²⁴ Danske Regioner 2011

²⁵ Den er i dag nedlagt, men arbejdsopgaverne er overdraget til Børne- og Ungepsykiatriske Center (BUC), Risskov Hospital, sengeafsnit B. Der arbejdes stadig med TEACCH som støttesystem. Se Bilag 1

²⁶ Sørensen, Mejer og Skaarup u.d.

beskriver dette hæfte grundigt, hvordan TEACCH kan se ud i praksis, og er derfor vores empiriske analysegrundlag.

Vi har på opfordring fået tilsendt informationsmateriale om Son-Rise fra ATCA. Med i materialet er DVD-en Inspiring Journeys of Son-Rise Program® Families and their Children²⁷ der bl.a. indeholder BBCudsendelsen Give Me My Little Boy Back. Det er denne udsendelse vi bruger som empiri. Udsendelsen handler om forældreparret Jackie og Peter Broadrick, der tager til ATCA, for at få deres søn Jordan, som har autisme, behandlet med Son-Rise. Vores analyse af Son-Rise vil være ud fra denne udsendelse. Udsendelsen er det mest fyldestgørende eksempel på, hvordan Son-Rise bruges i praksis, vi har kunnet finde, og er af denne grund valgt som grundlag for vores analyse.

Analysestrategi

Analysen vil bestå af uddrag fra den ovennævnte empiri, som vi vil forstå ud fra Vygotskys og Sterns begreber. Dette er for at finde frem til en forståelse for interventionsformernes udviklingsperspektiver. Derefter vil vi stille TEACCH og Son-Rise op mod hinanden, for at se på forskelle og ligheder, herunder interventionsformernes autismesyn, og hvilken betydning det evt. kunne have for autismeintervention i pædagogisk praksis.

Autisme – et historisk perspektiv

For at få en bedre forståelse for autisme som diagnose og problemstillingerne forbundet dermed, vil vi præsentere autisme i et historisk perspektiv.

Autisme blev beskrevet første gang i 1943, af Leo Kanner. Uafhængigt af denne udgivelse, beskrev Hans Asperger samme forstyrrelse året efter. Ifølge dem kunne et barn diagnosticeres som autist, ved at opfylde følgende tre krav: Autistisk ensomhed, ønske om uforanderlighed og særlig begavelse på snævert afgrænsede områder.²⁸

De diagnostiske kriterier, Kanner og Asperger stillede op, minder meget om de diagnostiske kriterier for infantil autisme, der i dag fremgår af WHOs International Classification of Diseases and Related Health Problems 10th revision:

[...] (a) the presence of abnormal or impaired development that is manifest before the age of three years, and (b) the characteristic type of abnormal functioning in all the three areas of psychopathology: reciprocal social interaction, communication, and restricted, stereotyped, repetitive behavior.29

Ifølge Søren Kristiansen, der er cand.mag. i samfundsfag og psykologi, er disse diagnostiske kriterier blevet fastsat med udgangspunkt i en undersøgelse foretaget af Lorna Wing og Judith Gould i 1979. I denne undersøgelse påviste de tre kernesymptomer, der tilsammen var tilstrækkelige til, og nødvendige for, at kunne påvise autisme. Disse tre kernesymptomer, er afvigelser i socialt samspil, kommunikation og

²⁷ Autism Treatment Center of America 2011, se Bilag 2

²⁸ Frith 2005, s. 19f

²⁹ World Health Organization 2007, F84.0

forestillingsevne, og kaldes i dag *Wings triade*.³⁰ ICD-10 vægter dog stereotyp adfærd højere end manglende forestillingsevne.

Kanner og Asperger mente begge, at autisme var en biologisk forstyrrelse, der medførte nogle særligt karakteristiske problemer lige fra fødselen. I dag kan man, ifølge Frith, påvise, at personer med autisme har neurologiske abnormiteter. Deres hjerner er større, og udvikler sig anderledes end hos den neurotypiske befolkning. ³¹ Der forskes endnu i betydningen af dette. ³²

Myter om autisme

Uenigheden om, hvorvidt autisme er genetisk bestemt, eller også har andre årsager, har ifølge Frith medført mange myter.³³ I det følgende præsenteres to påståede årsager til autisme, der er blandt de mest omdiskuterede.

I midt 1960'erne var det den almene holdning, at autisme skyldtes 'køleskabsmødre'. Ifølge teorien om køleskabsmødre, var autisme forsaget af, at mødrene var fjerne, kolde og distancerede sig fra børnene, så børnene derfor ikke udviklede sig følelsesmæssigt, socialt og kommunikativt. ³⁴ Ifølge Kristensen har videnskaben dog tilbagevist denne teori. ³⁵

At autismen skyldtes manglende følelsesmæssig kontakt udløste interventionsformen *Holding Therapy*. Det er en interventionsform, der er kommet frem med mellemrum siden dens oprindelse i 1955, senest i 1980erne. Ifølge Center for Autisme praktiseres Holding Therapy ved, at forældrene holder om barnet, også selvom det skulle kæmpe imod, mens de forsøger at skabe øjenkontakt med det. Terapien skulle veje op for den manglende tidlige følelsesmæssige kontakt, man mente var årsag til autismen.³⁶

Ifølge Edward Ritvo,³⁷ som har været med til at udarbejde de diagnostiske krav for autisme i DSM-IV,³⁸ og Frith,³⁹ er en af de mest omdiskuterede årsagssammenhænge, at MFR-vaccinen kan forårsage autisme. De første tegn på autisme viser sig ofte sammenfaldende med de første MFR-vaccinationer.⁴⁰ Visse vacciner har i sjældne tilfælde vist sig at medføre hjernesygdomme, med alvorlige hjerneskader til følge, hvilket var årsag til, man mente MFR var skyld i ASF. Denne sammenhæng er dog modbevist i flere undersøgelser.⁴¹

De mange syn på autismens årsager afføder interventionsformer og behandlingsprogrammer for personer med autisme, hvor nogle endda angiver, at kunne 'kurere' autisme. Ifølge Frith hviler flere af disse dog også på manglende eller dårligt videnskabeligt grundlag, men for mange forældre er løftet om et 'normalt' barn tillokkende. Den videnskabelige holdning i dag er, at autisme er en biologisk livslang udviklingsforstyrrelse –

³⁰ Kristiansen 1998, s. 16f

³¹ Frith 2005, s. 217

³² Se fx <u>U.S. National Library of Medicine 2007</u>

³³ Frith 2005, s. 96f

³⁴ Kristiansen 1998, s. 67

³⁵ Ibid., s. 67f

³⁶ Center for Autisme u.d.

³⁷ Ritvo 2006, s. 119f

³⁸ I USA bruges DSM-IV tilsvarende ICD-10 i Europa

³⁹ Frith 2005, s. 94f

⁴⁰ Ibid., s. 95

⁴¹ Se fx Gerber og Offit 2009

et barn med autisme bliver en voksen med autisme. Det er derfor vigtigt at være kritisk i forhold til mirakelkurer, da der endnu ikke er en videnskabeligt bevist kur mod autisme. 42

Interventionsformer

Med det historiske perspektiv på autisme, og de myter der er forbundet dermed, til at danne forståelsesrammen, vil vi, i det følgende præsentere og beskrive TEACCH og Son-Rise. Dette gør vi med baggrund i beskrivelser fra Division TEACCH, og Autism Treatment Center of America samt vores empiri. Derudover vil vi gøre rede for, hvordan interventionsformerne eventuelt er blevet tilpasset danske forhold.

TEACCH (Martin)

TEACCH blev udarbejdet af Eric Schopler og kolleger ved Division TEACCH, der hører under University of North Carolina.⁴³ Her var Schopler i over 40 år professor i psykologi og psykiatri, og er af universitetet beskrevet som "a pioneer in the humane and effective treatment of autism".⁴⁴

Division TEACCH har udviklet konceptet 'Culture of Autism'⁴⁵ (herefter autismens kultur), for at beskrive de karakteristiske tanke- og adfærdsmønstre set hos personer med ASF. Autismens kultur indeholder bl.a.:

- Relative strength in and preference for processing visual information (compared to difficulties with auditory processing, particularly of language)
- [...]Difficulty with organizing ideas, materials, and activities
- Difficulties with attention. (Some individuals are very distractible, others have difficulty shifting attention when it is time to make transitions)
- Communication problems, which [...] always include impairments in the social use of language [...]
- Tendency to become attached to routines, with the result that activities may be difficult to generalize from the original learning situation [...]
- Very strong interests and impulses in engaging in favored activities, with difficulties disengaging once engaged⁴⁶

Ifølge citatet ovenfor, har personer med ASF lettere ved at bearbejde visuel information fremfor auditiv information, især ift sprogforståelse. Dette er begrundelsen for brugen af visualiseringssystemer som en grundlæggende del af TEACCH, da det gør både aktiviteter og dagligdagen forudsigelig og overskuelig. 47

⁴² Frith 2010, s. 31f

⁴³ <u>Division TEACCH, Introduction to TEACCH u.d.</u>

⁴⁴ UNC School of Medicine 2010

⁴⁵ <u>Division TEACCH, TEACCH Approach u.d.</u>

⁴⁶ Ibid.

⁴⁷ Ibid.

Som tidligere nævnt, mener Division TEACCH, at den tidlige intervention er vigtig for barnets udvikling.⁴⁸ I forhold til den tidlige intervention har de to hovedfokus: 1) at udrede barnets styrker og svagheder, for at kunne lægge en målrettet plan for den fremtidige træning, og 2) etablere et godt forældresamarbejde, ud fra Division TEACCHs holdning om, at forældre skal være medterapeuter. Forældrene er eksperter i deres eget barn, og bliver opfordret til, at dele ud af deres viden.⁴⁹

Den målrettede træning forekommer, ifølge Division TEACCH, både i institutionel sammenhæng og i hjemmet. Træningen er individualiseret, og almindelige mål er at:

- Forbedre koncentration og forståelse ved at tilføre omgivelserne struktur
- Forbedre evnen til at håndtere skift ved at tilrettelægge visualiseringssystemer
- Benytte barnets interesser og styrker til at øge engagement
- Oparbejde stærke og positive indlæringsrutiner
- Udvikle ekspressiv kommunikation⁵⁰

De følgende eksempler fra praksis tager udgangspunkt i hæftet *TEACCH – Overvejelser og erfaringer ved brugen af TEACCH til småbørn*, som vi nævnte i metoden.⁵¹

Ifølge Sørensen, Mejer og Skaarup er skemaet det centrale element i TEACCH. Skemaet, der har en fast placering, hvor antallet af distraktioner er begrænset, illustrerer dagens aktiviteter ved hjælp af billeder. Det er vigtigt, at et bestemt billede altid udløser den samme aktivitet. Barnet tager det øverste billede fra skemaet, og tager det med sig til aktiviteten, der altid foregår det samme sted. Som udgangspunkt foregår der kun én aktivitet pr. sted. 52

Ved at bruge skemaet lærer barnet, at det er billedet der bestemmer, hvad der skal ske, ikke den voksne. Dermed undgår barnet at blive personafhængigt, og man vil, ifølge Sørensen, Mejer og Skaarup kunne arbejde mod større selvstændighed, ved at barnet på sigt kan følge sit skema uden voksenstøtte. Målet er også, at mindske antallet af billeder, så fx i stedet for separate billeder for 'toilet', 'rykke op' og 'vaske hænder', repræsenterer billedet 'toilet' alle delaktiviteter. Der arbejdes også mod, at barnet på sigt bliver så tryg ved rammerne og strukturen, at det er muligt at variere aktiviteternes indhold, fx at billedet for 'musiktime' kan udvides fra at synge de samme fire sange, til også at omfatte andre musiske aktiviteter.

Et andet vigtigt element i TEACCH ved Skovhus Øst er brugen af *indlæringsbordet*, hvor der med 1:1 voksenstøtte arbejdes med udviklingen af færdigheder. Sørensen, Mejer og Skaarup nævner ikke hvori opgaverne består, men det er vores erfaringer, at der ofte arbejdes med opgaver, så som puslespil, tegneog matematikopgaver m.v., som barnet kun kan løse med hjælp. Målet er, at barnet, med støtte fra den voksne, med tiden skal kunne mestre opgaverne selv. Når barnet selvstændigt kan løse opgaven, overføres den til *arbejdsbordet*. Arbejdsbordet er det sted, hvor barnet arbejder selvstændigt med de opgaver, det

10

¹⁸ ovei

⁴⁹ Division TEACCH, Early Childhood Services Program u.d., 5

⁵⁰ <u>Division TEACCH, Early Childhood Services Program u.d., 6</u>

⁵¹ ove

⁵² Sørensen, Mejer og Skaarup u.d., s. 18

⁵³ Ibid., s. 18f

⁵⁴ Ibid., s. 23

⁵⁵ Ibid.

har tillært sig ved indlæringsbordet. Dette er for at barnet kan blive bedre til at koncentrere sig og arbejde selvstændigt. 56

På Skovhus Øst tager de stor afstand fra at opmuntre til rituel og stereotyp adfærd hos børnene, da denne adfærd kan blive så dominerende, at barnet ikke har kapacitet til at beskæftige sig med andet. Dermed begrænses barnets udviklingsmuligheder.⁵⁷

TEACCH i Danmark

TEACCH er, i forbindelse med indføringen i Danmark, blevet tilpasset den danske kultur. Denne tilpasning nævnes af bl.a. Haracopos, Pedersen og Vedel samt Linda Andersen og Joi Bay. ⁵⁸ Ifølge Andersen og Bay, der er tilknyttet henholdsvis Roskilde Universitetscenter og Københavns Universitet, har vi en langt større institutionskultur i Danmark, end man har i USA. De mener, dette kan kompromittere forældreinddragelsen. Personalet i institutionerne kan være af den opfattelse at forældre- og pædagogrollen skal holdes adskilte. ⁵⁹ Derudover nævnes den indledende udredning af barnet, som fraværende i den danske udgave af TEACCH. Endelig siger Andersen og Bay, at intensiviteten af behandlingen bliver mindsket. Denne nedprioritering af forældreinddragelse, udredning og intensivitet medfører, ifølge Andersen og Bay, at strukturerede omgivelser og visuelle kommunikationsmidler bliver styrende for den danske udgave af TEACCH. Andersen og Bay siger, at når specialinstitutioner betegner deres pædagogik som 'TEACCH-inspireret' er det ofte denne udgave, der menes. ⁶⁰ Dette er også i overensstemmelse med vores erfaringer fra praksis.

Son-Rise (Trine)

Son-Rise blev udviklet af Samahria og Barry Kaufman, da deres søn Raun (efter deres udsagn) blev diagnosticeret med autisme. Frem for at institutionalisere Raun, som de var blevet rådet til, udviklede de Son-Rise i et forsøg på at nå ind til ham. Ved hjælp af dette program blev Raun (efter sigende) autismen kvit og er i dag en velfungerende og social ung mand, der selv siger han ikke har nogen spor tilbage af autismen. S. og B. Kaufmans program blev hurtigt eftertragtet, og de oprettede Autism Treatment Center of America, hvor Son-Rise programmet siden 1983, mod betaling, er blevet tilbudt forældre i lignende situationer. ⁶¹

ATCA anerkender, at autisme har et biologisk grundlag. De mener, autisme giver neurologiske afvigelser, der medfører vanskeligheder i samspilssituationer og med at danne relationer:

At its core, Autism is a neurological challenge where children have difficulty relating and connecting to those around them. Most of their so-called behavioral challenges stem from this relational deficit. That's why our [...] methods focus so extensively on socialization and rapport building.⁶²

⁵⁶ Ibid., s. 22

⁵⁷ Ibid., s. 34f

⁵⁸ Haracopos, Pedersen og Vedel u.d., Andersen og Bay 2002

⁵⁹ Andersen og Bay 2002

⁶⁰ Ibid.

⁶¹ Autism Treatment Center of America, History of the Son-Rise Program u.d.

⁶² Autism Treatment Center of America, Program Principles u.d.

Denne forståelse af autisme danner grundlag for, at fokusere på barnets evne til at socialisere sig, ved konstant at opfordre til øjenkontakt og anden kommunikation.⁶³

Hovedprincippet bag Son-Rise er *joining*. Dette indebærer en forståelse af barnets repetative adfærd og stereotypier – hvad Son-Rise kalder 'ismer' – som meningsbærende for barnet. Den voksne tager udgangspunkt i ismerne for at skabe kontakt, ved at vise interesse for og deltage i disse. ⁶⁴ Det er vigtigt, at vise oprigtig interesse og deltage helhjertet, ikke blot spejle. Bryn Hogan, der er Executive Director ved ATCA, understreger, at barnet med autisme "finds being with himself more enjoyable than being around people." ⁶⁵ og at "they are not inside their world, screaming to be let out." ⁶⁶ Holdningen er, at ved at vise interesse for barnets verden skabes den kontakt, der er grundlaget for relationen. ⁶⁷ B. Hogan beskriver dette således:

When a child looks up, and sees another person for the first time in their lives joining them in what they like to do, instead of stopping them, [...] they have this surprised look, as if they're thinking "I'm not alone. Right, there's somebody else that likes to do what I like to do. ⁶⁸

Ifølge ATCA fokuserer programmet på, at undervise forældrene fremfor børnene. Forældrene undervises i at vise størst mulig interesse for deres barn, og være fuldt ud tilstede i nuet. ⁶⁹ Son-Rise vil ikke lade negative prognoser, forbundet med autismediagnosen, være afgørende for, hvad der kan, eller ikke kan, lade sig gøre at opnå for det enkelte barn. Udviklingen sker dog kun, hvis der skabes plads og forudsætninger for den, ifølge ATCA. ⁷⁰ Dette kræver bl.a. at forældrene fuldt ud accepterer og anerkender, at de har et barn med autisme og at de har en positiv indstilling til denne opgave. ⁷¹ ATCA siger, Son-Rise kan suppleres med andre terapiformer, så frem de ikke modarbejder holdningen om, at barnets ismer er en ressource. ⁷²

Et vigtigt element i Son-Rise programmet, er, ifølge ATCA, et specialindrettet legerum, uden forstyrrende elementer, der risikerer at overstimulere barnet. Mængden af såvel visuelle som auditive stimuli mindskes mest muligt. Der må kun være én person i rummet, ud over barnet. Barnet introduceres gradvis for nye stimuli, der senere kan sættes sammen til en helhedsforståelse af vores verden. ⁷³ I Son-Rise er samspillet baseret på, at forældrene skal lære om barnet og ikke lave om på det, ⁷⁴ og barnet er dermed lederen og læremesteren. ⁷⁵ Intensiteten af Son-Rise programmet kan variere, alt efter hvor meget tid, forældrene ønsker at sætte af til det. ATCA beskriver variationer fra 30 minutter om dagen til 56 timer om ugen, men anbefaler dog så høj intensitet som muligt. ⁷⁶ Det er vores opfattelse, at programmet kun forløber over få år,

⁶³ Ibid.

⁶⁴ Ibid.

⁶⁵ <u>Autism Treatment Center of America 2011, 1:20:51</u>

⁶⁶ Ibid., 1:22:37

⁶⁷ <u>Autism Treatment Center of America, Program Principles u.d.</u>

⁶⁸ Autism Treatment Center of America 2011, 1:21:42

⁶⁹ <u>Autism Treatment Center of America, Program Principles u.d.</u>

⁷⁰ Ibid.

⁷¹ <u>Autism Treatment Center of America, Autism Treatment Options - The Son-Rise Program u.d.</u>

⁷² <u>Autism Treatment Center of America, The Son-Rise Program Complimentary Therapies u.d.</u>

⁷³ Autism Treatment Center of America 2011, 1:19:30

⁷⁴ Ibid., 1:25:31

⁷⁵ Ibid., 1:26:16

⁷⁶ Autism Treatment Center of America, Autism Treatment Options - The Son-Rise Program u.d.

hvorefter den intensive træning afsluttes. ATCA siger også, er der er flere børn, der kan klare sig i almindelige skoler efter træningen i legerummet.⁷⁷

Son-Rise er et legebaseret program, hvor der veksles mellem joining og enkle krav til respons, så som øjenkontakt, eller verbal kommunikation. ⁷⁸ Øjenkontakten er det første der arbejdes med, da den, ifølge ATCA, er meget vigtigt som grundlag for sociale interaktioner. Opgaven er dermed at gøre det nemt for barnet at skabe øjenkontakt, ved fx at holde legetøj tæt ved ansigtet eller fysisk placere sig, hvor barnet ser hen. ⁷⁹

Øjenkontakten og den verbale kommunikation er blot to af de fire færdighedsområder, der arbejdes med i Son-Rise programmet. Ud over disse arbejdes der også med opmærksomhed på fælles interaktion og fleksibilitet. ATCA siger, at alle disse fire færdighedsområder er vigtige for at kunne tilegne sig sociale færdigheder og indgå i social interaktion.⁸⁰

Son-Rise i Danmark

Det har været svært for os at finde oplysninger om, hvor udbredt Son-Rise er, og hvilken form det har, i Danmark. Vi fik, som nævnt, kendskab til Son-Rise ved et besøg hos Landsbyen Sølund, og vi har også fundet frem til en dansk mor, ⁸¹ der har benyttet Son-Rise metoden med sin dreng, der dog ikke havde en autismediagnose. Da hun løbende har modtaget konsultation og rådgivning fra USA, må vi antage, at hun benyttet metoden tæt på den oprindelige form. ⁸² Endeligt har vi fundet en nyhedsartikel fra 2006, hvor en far fra Aalborg har oplevet gode resultater ved brug af Son-Rise til sin søn med autisme. Ud fra artiklen lader det til, at metoden blev udført som oprindeligt beskrevet. ⁸³ Vi har dog ikke kunnet komme i kontakt med disse forældre.

Teorier

Vi har nu præsenteret de to interventionsformer, og vi kan se, de har forskellige forskellige holdninger til, hvordan barnet med autisme bedst udvikler sig. Vi vil i det følgende præsentere Vygotskys teori om sociokognitiv udvikling, samt Sterns begreber intersubjektivitet og affektiv afstemning.

Vygotsky (Martin)

Ifølge Schaffer, har Lev Samenowich Vygotsky (1896-1934)⁸⁴ haft stor betydning for moderne pædagogik og psykologi, med hans begreb *den nærmeste udviklingszone* som et af de mest centrale.⁸⁵ Vygotsky studerede blandt andet jura, filosofi og psykologi, og arbejdede som underviser, indtil han i 1924 blev inviteret til at arbejde ved Moskvas psykologiske institut. Her fik han en bemærkelsesværdig karriere indenfor psykologisk og pædagogisk forskning.⁸⁶

⁷⁷ <u>Autism Treatment Center of America, Frequently Asked Questions about The Son-Rise Program® u.d.</u>

⁷⁸ Autism Treatment Center of America 2011, 1:23:42

⁷⁹ Autism Treatment Center of America 2011, 1:28:00

⁸⁰ Hogan og Hogan 2007, s. 4f

⁸¹ ABA-Forum 2009

⁸² Ibid.

^{83 &}lt;u>Nielsen 2006</u>

⁸⁴ Schaffer 2005, s. 246

⁸⁵ Ibid., s. 253

⁸⁶ Ibid., s. 246

Den gennemgående holdning i Vygotskys teorier er, ifølge Schaffer, at den kognitive udvikling grundlæggende er en social proces, hvor de højere intellektuelle erfaringer opstår i kraft af barnets sociale erfaringer.⁸⁷ Schaffer siger videre, at Vygotsky undersøgte menneskets udvikling på tre niveauer: Det kulturelle, det interpersonelle og det individuelle.⁸⁸ Da Vygotsky, ifølge Schaffer, ikke beskæftigede sig meget med det sidste, tager vi det ikke op her.⁸⁹

Det kulturelle niveau er et udtryk for den viden og forståelse, der gives i arv til barnet fra dets omsorgsgivere, siger Schaffer. Denne arv består af *kulturelle værktøjer*, som både er af psykologisk og teknologisk karakter. Psykologiske værktøjer er begreber, symboler og værdier som sprog, videnskabelige teorier og effektivitet, hvor de teknologiske værktøjer er ting som bøger, ure, kalendere og andre fysiske redskaber. Barnets tilegnelse af disse værktøjer, hjælper det med at forstå, hvordan vores samfund fungerer, og hvordan man lever sit liv på en tilhørende effektiv og acceptabel måde.

Ifølge Schaffer fremhæver Vygotsky *sproget* som det mest betydningsfulde kulturelle værktøj for tilegnelsen af intellektuelle evner hos børn. ⁹² Vygotsky siger, at sproget træder ud over den sociale kontekst og bliver til et tankemæssigt redskab for barnet, der med tiden bliver i stand til selv at regulere sine aktiviteter ved hjælp af små monologer. Ifølge Vygotsky internaliseres disse monologer sidst i førskolealderen, og bliver til tænkning. Dermed bliver sproget, der reelt er en social funktion, det væsentligste aspekt af de kognitive processer. ⁹³

Det er i det **interpersonelle niveau**, Schaffer siger Vygotskys vigtigste bidrag befinder sig.⁹⁴ Vygotsky gør op med tanken om, at barnets færdigheder ved selvstændigt arbejde er tilstrækkeligt til at beskrive hele dets intellektuelle kapacitet. Det er, ifølge Vygotsky, også vigtigt at se på, hvilke opgaver barnet kan klare med støtte og vejledning fra en voksen.⁹⁵ Vygotsky beskriver dette således:

Forskellen mellem niveauet for løste opgaver, der kan klares under vejledning og ved voksnes hjælp og niveauet for løste opgaver, der klares selvstændigt, er zonen for nærmeste udvikling.⁹⁶

Denne forskel varierer fra barn til barn, siger Vygotsky, og en kortlægning af begge færdighedsniveauer, er nødvendig for at have et fuldstændigt billede af barnets intellektuelle udviklingsniveau. ⁹⁷ Vygotsky bringer selv følgende eksempel:

Vi har to børn med den samme intelligensalder på 7 år. Det ene af børnene kan med lidt hjælp løse opgaver, der er beregnet til 9 år, mens det andet kun klarer opgaver til 7½ år. 98

⁸⁷ Ibid., s. 247

^{88 &}lt;u>Schaffer 2005, s. 247</u>

⁸⁹ Ibid., s. 253

⁹⁰ Ibid., s. 248

⁹¹ Ibid.

⁹² Ibid., s. 249

⁹³ Vygotskij 1982, s. 120

⁹⁴ Schaffer 2005, s. 251

⁹⁵ Vygotskij 1982, s. 116f

⁹⁶ Ibid., s.117

⁹⁷ Ibid., s.118

⁹⁸ Ibid., s. 117f

Den nærmeste udviklingszone bliver dermed, ifølge Vygotsky, et udtryk for det enkelte barns potentiale for udvikling. Eksemplet viser, at det første barn kan meget mere med hjælp end det andet, og på baggrund af dette kom Vygotsky til den konklusion, at vejledning der skal virke udviklingsfremmende, ikke skal rette sig mod, hvad barnet kan ved selvstændigt arbejde, men derimod hvad det kan med støtte. ⁹⁹ Det vil sige, for at have indflydelse på barnets udvikling, er det vigtigt, at den voksnes vejledning retter sig mod barnets NUZO.

Vygotsky siger dermed at størstedelen af børns kognitive udvikling sker i interaktion med andre mennesker, der besidder større viden og kompetence end barnet. Barnet møder sådanne mennesker både i formelle og uformelle sammenhænge, hvor det kan udvide sin evne til at løse problemer, samt forstå den verden og den kultur, det er en del af. ¹⁰⁰ Ved at barnet internaliserer løsningsstrategier fra det sociale samspil, opstår der nye intellektuelle kompetencer hos barnet. Dermed bliver kognitiv udvikling, ifølge Vygotsky, en udvikling fra det interpsykiske til det intrapsykiske – fra fælles regulering til selvregulering. ¹⁰¹

I læringsprocessen er det, ifølge Schaffer, vigtigt, at den voksne altid er afstemt til barnets behov for støtte. Den voksne skal være opmærksom på, hvilke dele af opgaven barnet kan løse på egen hånd, hvilke det kan med hjælp, og hvilke det endnu ikke kan løse. 102

Stern (Trine)

Daniel N. Stern (f. 1934) er amerikansk læge og psykoanalytiker samt professor i psykologi ved Université de Genève, Schweiz (siden 1987) og professor i psykiatri ved Cornell University, New York (siden 1990). Stern har forsket meget i spædbørns indre psykiske liv samt spædbørns samspil med, og indflydelse på deres mødre. Ifølge Gyldendals online leksikon, Den Store Danske, har han haft stor indflydelse på spædbørn. 103

Ifølge Stern er mennesket i stand til at "aflæse" andre menneskers tanker og følelser og føle det på egen krop. Denne særlige form for mental kontakt mellem mennesker kalder Stern *intersubjektiv kontakt*. Den gensidige mentale indtrængen er en aflæsning af indholdet af den andens sind, så man for en stund ser og føler samme mentale landskab. ¹⁰⁴ Dette sker mere eller mindre ubevidst, ved at man aflæser den andens ansigt, bevægelser, kropsstilling og stemmeklang, og samtidig lægger mærke til adfærdens kontekst. ¹⁰⁵ Stern siger, at vores hjerner og nervesystem er biologisk konstrueret til at opfange signaler til forståelse af hensigten med andres handlinger og forståelse for, hvad andre føler. Mennesket er et socialt væsen, som naturligt opsøger andre, som det gensidigt kan dele indre tilstande med. ¹⁰⁶

Vores intentioner, følelser og tanker integreres med andres, og modificeres i intersubjektive møder idet vores tanker skabes i dialog og vores følelser formes af andres intentioner, tanker og følelser. Dermed skabes vores mentale liv, ifølge Stern, i fællesskabet. Fokus er flyttet fra det intrapsykiske til det intersubjektive, hvor hele dette intersubjektive spil med andre ord fungerer:

⁹⁹ Vygotskij 1982, s. 119

¹⁰⁰ Ibid., s. 121

¹⁰¹ Ibid., s. 120f

¹⁰² Schaffer 2005, s. 263

¹⁰³ Gyldendal Redaktionen 2009

¹⁰⁴ Stern 2004, s. 91

¹⁰⁵ Ibid.

¹⁰⁶ Ibid., s. 92

¹⁰⁷ Ibid., s. 93

[...] som den overordnede smeltedigel, hvori interagerende sind antager deres aktuelle form. To sind skaber intersubjektivitet. Men intersubjektiviteten former i lige så høj grad de to sind. ¹⁰⁸

En vigtig del af intersubjektivitet er, hvad Stern kalder *affektiv afstemning*. Affektiv afstemning kan umiddelbart minde meget om empati, men adskiller sig, ifølge Stern, ved at være spontan, på baggrund af følelser og sansninger, hvor empati er forbundet med en kognitiv proces. Ifølge Stern er der tre betingelser for, at affektiv afstemning kan ske i en intersubjektiv sammenhæng:

- 1. Den voksne skal kunne aflæse barnets følelser på baggrund af dets ydre adfærd.
- 2. Den voksne skal respondere følelsen og adfærden, ikke ved at spejle og imitere barnet, men på en måde, som alligevel modsvarer barnets ydre adfærd.
- 3. Barnet skal kunne aflæse den voksnes respons og forstå den som reaktion på dets oprindelige følelsesmæssige oplevelse. 111

Kun når disse tre betingelser er opfyldte, kan et menneskes følelsestilstande erkendes af en anden. Det bliver her tydeligt, at den affektive afstemning også adskiller sig fra imitation. Ved imitation ville den voksne forsøge at gøre præcis det samme som barnet, og barnet ville dermed få en forståelse af, at den voksne har opfattet barnets ydre adfærd. Det kan dog ikke være sikker på, at den voksne samtidig har haft den samme indre følelse, som barnet. Ifølge Stern er imitation alene dermed ikke nok i opbyggelsen af intersubjektiv kontakt.¹¹²

Selvom affektiv afstemning generelt set er positivt, mener Møller dog, at man skal være varsom med altid at afstemme sig barnets følelser. I det tilfælde vil barnet ikke tilegne sig en intuitiv fornemmelse for, hvad man kan, og ikke kan, dele med andre intersubjektivt. Den selektive afstemning er med til at lære os at adskille vores indre verden fra socialiteten. Dermed er det, ifølge Møller, også en måde for den voksne at præge barnets indre, der vil resultere i prægning af barnets adfærd. Hvis den voksne i nogle situationer afstemmer barnet og i nogle selektivt fravælger det, vil barnet naturligt søge situationer med intersubjektiv deling og affektiv afstemning. He selektivt fravælger det, vil barnet naturligt søge situationer med intersubjektiv deling og affektiv afstemning.

I nogle relationer, typisk barn-voksen, vil man opleve en mangel på gensidig anerkendelse. Denne mangel på gensidighed forekommer dog ikke kun i barn-voksen relationer. Møller siger, at det ligeledes kan være i relationer til personer med nedsat psykisk funktionsevne, som fx i pædagogiske relationer. Pædagogen bliver nødt til at acceptere, at være kilden til den nødvendige anerkendelse uden at blive anerkendt tilbage, og samtidig arbejde mod gensidigheden. 116

¹⁰⁸ Stern 2004, s. 93

¹⁰⁹ Stern 2000, s. 186

¹¹⁰ Ibid., s. 193

¹¹¹ Ibid., s. 186f

¹¹² Ibid., s. 186

¹¹³ Møller 2008, s. 77f

¹¹⁴ Ibid., s. 79

¹¹⁵ Ibid., s. 72f

¹¹⁶ Ibid.

Analyse

Vi vil nu bruge de præsenterede begreber, til at analysere først TEACCH og derefter Son-Rise, som beskrevet i metoden over. Vi lader de to teoretiske perspektiver forholde sig til interventionsformernes behandlingstilgange, for at få en forståelse for udviklingsperspektivet i disse. Herefter sætter vi, i diskussionen, de to interventionsformer op mod hinanden, for at se på forskelle og ligheder.

TEACCH (Martin)

Vores analyse af TEACCH tager, som nævnt i metoden¹¹⁷, udgangspunkt i hæftet *TEACCH – Overvejelser og* erfaringer med brugen af *TEACCH til småbørn*. ¹¹⁸

Ligesom Division TEACCH,¹¹⁹ understreger Sørensen, Mejer og Skaarup vigtigheden af en grundig udredning af barnet inden TEACCH tages i brug.¹²⁰. De siger, at årsagen til dette er:

Den korrekte forståelse af barnet er forudsætning for, at den rette behandling og udviklingsfremmende påvirkning kan iværksættes. Det er således også en nødvendig grundviden, vi må have, før vi kan beslutte os for at indføre TEACCH som støttesystem til et barn og hvordan.¹²¹

Denne udredning mener vi kan sammenlignes med en del af forberedelsen til at arbejde indenfor barnets NUZO.¹²² Ifølge Vygotsky er en vurdering af, hvad barnet på nuværende tidspunkt kan klare selv, og hvad det kan klare med hjælp fra en med større kompetence, nødvendig, for at den voksne bedst muligt kan rette sin vejledning mod barnets NUZO.¹²³ Vygotsky siger, at dette er nødvendigt, for at vejledningen skal have indflydelse på barnets udvikling. Det fremgår dog ikke af Sørensen, Mejer og Skaarup, om man på Skovhus Øst undersøger barnets færdighedsniveau, når det får hjælp.

Sørensen, Mejer og Skaarup siger også, at:

Undervejs er det konstant en forudsætning, at vi uafladeligt vurderer alle situationer detaljeret for at sikre os:

- at signalerne er tydelige nok
- at barnet forstår det, vi vil have det til at forstå
- at selvstændigheden til enhver tid fremmes 124

Denne konstante tilpasning af støtte og vejledning til barnet lægger Vygotsky også vægt på. Det er vigtigt løbende at vurdere, hvad barnet kan selv, kan med støtte og endnu ikke kan, da NUZO flytter sig i takt med barnets udvikling.¹²⁵

¹¹⁷ over

¹¹⁸ Sørensen, Mejer og Skaarup u.d.

¹¹⁹ Division TEACCH, Early Childhood Services Program u.d., 4

¹²⁰ Sørensen, Mejer og Skaarup u.d., s. 8

¹²¹ Ibid., s. 7

¹²² over

¹²³ over

¹²⁴ Sørensen, Mejer og Skaarup u.d., s. 24

¹²⁵ over

Ifølge Sørensen, Mejer og Skaarup trænes der, ved et særligt multifunktionsbord, også fokuseret med sociale færdigheder og kommunikation. Dette gøres ved at:

[...]have flere børn i gang med samme aktivitet samtidigt. [...]det er i gruppeaktiviteter, hvor det der trænes, er kommunikationen mellem børnene.¹²⁶

Vi ser her en anerkendelse af det sociale aspekt i læring og udvikling, vi også finder hos Stern ¹²⁷ og Vygotsky. ¹²⁸ Det er især Stern, og hans holdning til mennesket som et grundlæggende socialt væsen, ¹²⁹ der hjælper os til at forstå, at der arbejdes med udviklingen af social kommunikation på Skovhus Øst. Denne træning i at kommunikere socialt, forstår vi ligeledes, som en måde at træne evnen til intersubjektivitet hos børnene. ¹³⁰

Et andet område af udredningen, som Sørensen, Mejer og Skaarup mener det er vigtigt at have indgående viden om, er barnets symbolforståelse. Dette forstår vi ud fra Vygotskys begreb kulturelle værktøjer. Schaffer beskrives de kulturelle værktøjer som noget, der hjælper barnet med at indrette sig i samfundet. Når man i TEACCH taler om en særlig 'autismens kultur', ser vi det naturligt, at vægtningen af forskellige kulturelle værktøjer vil være anderledes. Schaffer siger fx, at de kulturelle værktøjer også er symboler, som vi mener, at i en autismekultur, kan symbolernes utvetydighed give dem større betydning end fx sproget, som Schaffer fremhæver, som et af de vigtigste kulturelle værktøjer. Derudover mener vi, at symbolforståelse må være en forudsætning for at få udbytte af visualiseringen i TEACCH.

Børn med autisme har, ifølge autismens kultur, også svært ved at generalisere og tænke abstrakt. Dette mener vi kan medføre, at barnet med autisme ikke nødvendigvis har en symbolforståelse i forvejen. Sørensen, Mejer og Skaarup siger:

Forstår barnet f.eks. ikke, at billedet af en bold betyder, at vi skal spille bold, må man først lære barnet, at kæde billedet af bolden sammen med den rigtige bold, indtil det forstår symbolet alene.¹³⁸

Her ser vi, at der arbejdes på, at overføre det kulturelle værktøj 'symbolforståelse' til barnet. Den voksne skal dog, på grund af de ovennævnte vanskeligheder, gøre sammenhængen mellem symbol og genstand/aktivitet ekstra tydelig, som i citatet.

¹²⁶ Sørensen, Mejer og Skaarup u.d., s. 15

¹²⁷ over

¹²⁸ over

¹²⁹ over

¹³⁰ over

¹³¹ Sørensen, Mejer og Skaarup u.d., s. 12

¹³² over

¹³³ Schaffer 2005, s. 248

¹³⁴ over

¹³⁵ over

¹³⁶ Schaffer 2005, s. 249

¹³⁷ over

¹³⁸ Sørensen, Mejer og Skaarup u.d., s. 12

Sørensen, Mejer og Skaarup lægger i øvrigt stor vægt på, at det er billedet, der er styrende for aktiviteterne (deres fremhævning):

[...] piktogrammerne skal være tilstede ved hvert eneste skift for at vænne barnet til:

- at et bestemt piktogram udløser bestemt aktivitet
- at piktogrammet generelt er styrende for næste handling (ikke den voksne)¹³⁹

I dette citat fremhæver Sørensen, Mejer og Skaarup, at det *ikke* er den voksne der skal være igangsættende for barnet, men netop billedet. Set i forhold til, at både Stern¹⁴⁰ og Vygotsky¹⁴¹ mener, at udvikling foregår i sociale sammenhænge, kan disse teoretikere ikke bidrage til forståelse af, at den voksne skal holde sig i baggrunden og lade billederne styre næste handling. Den voksnes rolle i arbejdet med at lære at følge skemaet, er, ifølge Sørensen, Mejer og Skaarup, at føre barnet 'korrekt' igennem billederne (deres fremhævning):

I første omgang er barnet altså "ført" konstant af en voksen. [...] Dette for at forhindre, at barnet gør noget forkert (tager forkert billede, går forkert sted hen etc.)¹⁴² [...] Den voksne understreger billedernes signaler og er sig bevidst, at det er <u>dem</u> og ikke den voksne selv, som skal være det væsentlige, barnet skal opfatte her...¹⁴³

Her ser vi, at den voksnes rolle udelukkende er at henvise til skemaet og korrigere eventuelle afvigelser. Ifølge Sørensen, Mejer og Skaarup gøres dette for at hjælpe barnet til at blive mere selvstændigt, forstået som værende mere personuafhængigt. ¹⁴⁴ Derfor ser vi, som tidligere nævnt, en risiko for, at det sociale aspekt af læring og udvikling, der fremhæves af både Vygotsky og Stern, bliver nedprioriteret.

En måde, at gøre barnet yderligere selvstændigt på, er at mindske antallet af billeder og øge kompleksiteten. Dette kan fx være at:

[...] et bad indebærer både tage tøj af, vaske sig ordentligt, tørre sig, tage tøj på – uden andre billeder end: "badeværelse". 145

Her ser vi en parallel til Vygotskys begreb NUZO.¹⁴⁶ I begyndelsen er støtten massiv, med billeder for hver delhandling. Over tid, bliver støtten gradvist mindre, efterhånden som barnet internaliserer strukturen, og billeder for delhandlinger tages fra. Vi mener dog kun, at dette kan kaldes en parallel til NUZO, da der ikke er tale om et samspil med en person. Den mere kompetente person er erstattet af en serie billeder, der dog alligevel, ifølge Sørensen, Mejer og Skaarup, skulle bidrage til udvikling af barnets selvstændighed.¹⁴⁷

Ifølge Sørensen, Mejer og Skaarup opøves andre færdigheder ved et indlæringsbord:

¹³⁹ Sørensen, Mejer og Skaarup u.d., s. 18

¹⁴⁰ over

¹⁴¹ over

¹⁴² Sørensen, Mejer og Skaarup u.d., s. 19

¹⁴³ Ibid., s. 20

¹⁴⁴ Ibid., s. 25

¹⁴⁵ Ibid., s. 23

¹⁴⁶ over

¹⁴⁷ Sørensen, Mejer og Skaarup u.d., s. 23

[...] hvor barnet træner og opøver færdigheder – efter opskrift og overskueligt systematiseret. 148

[...] hvor vi kan arbejde med opgaver, som er på kanten af barnets niveau. Hensigten er at udvide niveauet og lære barnet at arbejde selvstændigt med disse opgaver. 149

I dette citat ser vi NUZO tydeligt, ved at der arbejdes med opgaver på kanten af barnets niveau. Ved indlæringsbordet fører den voksne barnet gennem de to første stadier af NUZO. ¹⁵⁰ Barnet får støtte og vejledning til at løse opgaver, der ellers ville være for komplicerede. Hensigten er, at barnet skal internalisere opgavernes løsningsmetode, således at det kan løse dem uden støtte. Når dette mål er nået, overføres opgaverne til arbejdsbordet, hvor Sørensen, Mejer og Skaarup siger, at "disse færdigheder praktiseres selvstændigt". ¹⁵¹

Delkonklusion

Vygotsky kunne hjælpe os med at forstå den grundige udredning af barnets niveau som forberedelse til at tage TEACCH i brug, hvor vi så første skridt til at arbejde med NUZO. Udredningen på Skovhus Øst mangler dog, at have særligt fokus på, hvad barnet kan med vejledning. Samtidig mener vi, at NUZO hjælper os til at forstå, når man på Skovhus Øst "uafladeligt vurderer alle situationer detaljeret", for at sikre, støtten fortsat er afstemt barnets behov. NUZO bidrager også til en forståelse af, at støtten til udviklingen mindskes over tid, efterhånden som barnet internaliserer den eksterne struktur. Endelig bliver NUZO meget synlig ved indlæringsbordet, hvor der arbejdes 1:1 med opgaver, der er "på kanten af barnets niveau". Videre har begrebet kulturelle værktøjer været nyttigt til at forstå brugen af symboler og visualisering i TEACCH.

På Skovhus Øst ser vi en fare for, at det sociale aspekt i udviklingen nedprioriteres, når barnet skal gøres personuafhængigt, og den voksne kun skal henvise til billedet som styrende for næste aktivitet. I andre sammenhænge arbejdes der til gengæld med social kommunikation børnene imellem. I disse situationer ser vi en anerkendelse af det sociale aspekt i udvikling, som både Vygotsky og Stern lægger vægt på. Ud over dette har Stern kun bidraget til forståelse af udviklingsmuligheder i TEACCH i den forstand, at social træning kan ses som træning i intersubjektivitet.

Son-Rise (Trine)

Som nævnt i metoden,¹⁵² tager vores analyse af Son-Rise udgangspunkt i BBC-udsendelsen *"Give Me My Little Boy Back"*.

Joining er, som tidligere nævnt, en central del af Son-Rise¹⁵³ og er derfor et naturligt udgangspunkt for vores analyse, som fortælleren¹⁵⁴ i BBC-udsendelsen fremhæver på følgende måde: "The key to Karen's¹⁵⁵ play is to join Jordan and enjoy doing what he's doing." I begrebet joining ser vi en parallel til Stern. For os minder, hvad her kaldes joining, om begrebet affektiv afstemning, idet både affektiv afstemning og joining

¹⁴⁸ Sørensen, Mejer og Skaarup u.d., s. 4

¹⁴⁹ Ibid., s. 22

¹⁵⁰ Error: Reference source not found

¹⁵¹ Sørensen, Mejer og Skaarup u.d., s. 4

¹⁵² over

¹⁵³ over

¹⁵⁴ Siobhan Redmond

¹⁵⁵ Karen er en af hjælperne tilknyttet ATCA

¹⁵⁶ Autism Treatment Center of America 2011, 1:23:58

regnes for at være mere end blot imitation. Ved at vise ægte glæde i samspillet om barnets leg, skabes der en kontakt, den voksne kan bygge et videre samspil op på. B. Hogan siger:

And what we're trying to do is, we're trying to metaphorically build a bridge. [...] If a child feels really accepted, and sees by our actions that it's totally okay what they're doing, then that tends to foster more rapport and more relationship. 157

Denne joining, hvor man deltager i barnets leg, kan i begyndelsen ligne imitation, idet barnets handlinger efterlignes så nøjagtigt som muligt. ¹⁵⁸ Stern siger, at imitation ikke er nok, men at det i den affektive afstemning er vigtigt også at forstå følelserne, der ligger til grund for barnets handlinger. ¹⁵⁹ I Son-Rise tolker vi joining som et ønske om at få en forståelse for barnets opfattelse af verden. Ifølge Stern er den første betingelse for opnåelse af affektiv afstemning, at den voksne kan aflæse barnets følelser på baggrund af dets ydre adfærd. ¹⁶⁰ Vi mener, at i arbejdet med børn med autisme, vil dette kræve, at den voksne gør en ekstra indsats for at sætte sig ind i, og forstå, barnets verden. Møller siger også, som tidligere nævnt, at i pædagogiske relationer arbejder pædagogen ofte mod affektiv afstemning, uden at blive afstemt tilbage.

Det er i intentionen om, at se, hvad der er bag handling og adfærd, vi ser joining som noget, der går dybere end blot imitation. B. Kaufman understreger selv denne forskel:

We didn't imitate Raun. We actually valued Raun as our teacher, and literally joined him in his world. And little by little that little boy slowly let us in. ¹⁶¹

Ved at Raun lukkede dem ind, opstod der mulighed for den anden betingelse for affektiv afstemning, Stern beskriver, som er, at den voksne skal respondere, på en måde, der modsvarer barnets adfærd, uden at imitere. 162

Som tidligere nævnt, anerkender ATCA, at personer med autisme har en neurologisk forstyrrelse, der medfører vanskeligheder i forhold til socialt samspil og dannelse af relationer. ¹⁶³ Dermed vil personer med autisme ikke have de samme forudsætninger for at forstå hensigten med andres handlinger, og de følelser der ligger bag, hvilket Stern siger (neurotypiske) mennesker har biologiske forudsætninger for. ¹⁶⁴ Af den grund mener vi, at det må være den voksnes ansvar, at tage udgangspunkt i barnets oplevelser, for at gøre barnet interesseret i en fælles oplevelse. Vi mener dermed at se, at joining, ligesom den affektive afstemning, kan blive en vej til at etablere et intersubjektivt fællesskab. ¹⁶⁵ Denne proces forklarer William Hogan, Executive Director of Programs ved ATCA, ¹⁶⁶ på følgende måde:

¹⁵⁷ Autism Treatment Center of America 2011, 1:20:58

¹⁵⁸ over

¹⁵⁹ over

¹⁶⁰ over

¹⁶¹ Autism Treatment Center of America 2011, 1:18:06

¹⁶² over

¹⁶³ over

¹⁶⁴ over

¹⁶⁵ above

¹⁶⁶ Autism Treatment Center of America, William Hogan u.d.

Essentially, Karen is balancing back and forth between joining him and doing what he is doing and requesting [...]¹⁶⁷

På denne måde får Karen langsomt kontakt til Jordan i hans verden samtidig med hun stiller små krav, for at opnå, hvad vi mener kan beskrives med Sterns begreb, intersubjektivitet. Fortælleren uddyber dette:

Once Jordan realizes he's accepted as he is, and in control, he can slowly reach out. It's in these moments that Karen starts a game between them, gradually building up his contact with her. 168

I udsendelsen kan vi se, at man i Son-Rise ikke altid skal afstemme barnets adfærd. I en situation, hvor Jordan råber og skriger, for at få fat i en genstand, reagerer Jonathan, der er hjælper ved ATCA, på følgende måde:

Now, see, all this yelling and throwing your body around does not work to move me, you see that?¹⁶⁹

Dette er i overensstemmelse med, at Møller advarer mod at afstemme alle barnets følelser. Ved at være selektiv i forhold til hvilke følelser der afstemmes, mener Møller, at man kan påvirke barnets adfærd, da det vil søge mod situationer, hvor det oplever at blive afstemt. Da målet er, at Jordan skal bede om sit legetøj, joiner Jonathan ham ikke, når han udviser uønsket adfærd.

I Son-Rise er øjenkontakt en af de sociale kontaktformer, der lægges vægt på. ¹⁷¹ Barnet skal lære at bruge øjenkontakten socialt, fx ved at den voksne verbalt kræver øjenkontakt med barnet, for at udføre en ønsket handling. Jonathan beskriver, hvordan han i en aktivitet opnår øjenkontakt med Jordan:

(Jonathan sidder med en bog direkte under hagen)

I would sit across from him and he would want me to read the book, but I wouldn't read it, I would tell him "you look in my eyes and I'll read you the book". In the beginning maybe it took me asking him three times to look at me. Midway through I would ask him once and he would look at me, and the last time we went through the book I didn't even have to ask, he looked right up at me. 'Cause he knew the eye contact is what worked. It was fantastic to see. 172

Her ser vi, at Jordan belønnes for at skabe øjenkontakt. Han opnår, at få læst en side i bogen, samtidig med Jonathan giver verbal ros. Over tid lærer Jordan, at det kan betale sig at opsøge øjenkontakt i samspillet om bogen, og gør det uden opfordring. Dette betyder, ud fra Vygotskys begreb NUZO, at handlingen har bevæget sig fra det intermentale til det intramentale plan, hvor Jordan automatiserer og internaliserer den. Jonathan gør det også nemt for Jordan at skabe øjenkontakt, da han placerer bogen (som Jordan har fokus på) tæt ved sit ansigt.

¹⁶⁷ Autism Treatment Center of America 2011, 1:23:42

¹⁶⁸ Ibid., 1:23:59

¹⁶⁹ Ibid., 1:33:24

¹⁷⁰ over

¹⁷¹ over

¹⁷² Autism Treatment Center of America 2011, 1:50:31

¹⁷³ Error: Reference source not found

Verbal kommunikation er også et fokusområde i Son-Rise.¹⁷⁴ Det følgende citat er et eksempel på, hvordan verbalsproget hos Jordan trænes efter samme princip som øjenkontakten (Vores parenteser):

Jonathan: You want the letters? You gotta tell me. [...]

Jordan: King card(utydeligt).

Jonathan: King card(utydeligt)? (med stor begejstring:) There he is! The King! Yaaaay! That is so

great how you're telling me what you want. 175

Dette fokus på sprog og kommunikation, mener vi kan forstås ud fra Vygotsky begreb om kulturelle værktøjer, ¹⁷⁶ hvor netop sproget fremhæves, som det mest betydningsfulde værktøj i tilegnelsen af intellektuelle evner hos børn. ¹⁷⁷

Der arbejdes målrettet med verbalsproget ved 1:1 træning i legerummet, hvilket vi mener, kan forstås ud fra Vygotsky, idet han understreger, at barnet lærer i samspillet med en mere kompetent person. ¹⁷⁸ Samtidig understreger han også, at størstedelen af børns kognitive udvikling sker i socialt samspil. ¹⁷⁹ Det vil sige, at der, med Vygotsky i tankerne, er skabt gode udviklingsmuligheder for barnet, da det næsten konstant er i socialt samspil med en mere kompetent person. Her kan vi ligeledes se, at Vygotskys ¹⁸⁰ og Sterns ¹⁸¹ vægtning af det sociale aspekts betydning for udvikling anerkendes.

Delkonklusion

Begrebet affektiv afstemning har været os til stor hjælp i forståelsen af joining i Son-Rise, da vi ser begge som mere end blot imitation. Vi ser, at joining, ligesom den affektive afstemning, kan være en vej til at etablere et intersubjektivt fællesskab. Vi kan genkende det, at barnets uønskede adfærd ikke afstemmes, i Møllers beskrivelse af selektiv afstemning.

At Jordan internaliserer, at øjenkontakt kan udløse en ønsket handling, mener vi betyder, at han har internaliseret handlingen. Det store fokus på sprog og kommunikation i Son-Rise, har vi kunnet forstå på baggrund af Vygotskys kulturelle værktøjer. Derudover er der 1:1 træning i Son-Rise, hvilket også er en central del af NUZO.

Ligesom i TEACCH kan vi i Son-Rise se en anerkendelse af betydningen af det sociale aspekt for udvikling, som både Vygotsky og Stern vægter højt.

Diskussion

Vi vil nu sætte TEACCH og Son-Rise op mod hinanden med udgangspunkt i vores analysegrundlag, samt beskrivelser af interventionsformerne, for at se, hvor de adskiller sig på væsentlige områder, og hvor der evt. er sammenfald. Vi vil i præsentere en kortfattet analyse af autismesynet i TEACCH og Son-Rise, for bedre at forstå deres syn på udvikling for børn med autisme. Vi vil også se på interventionsformerne i

¹⁷⁴ over

¹⁷⁵ Autism Treatment Center of America 2011, 1:33:34

¹⁷⁶ over

¹⁷⁷ over

¹⁷⁸ over

¹⁷⁹ over

¹⁸⁰ over

¹⁸¹ over

forhold til pædagogisk praksis, og hvilken betydning de kan få for det enkelte barns muligheder for udvikling.

Interventions formernes autismes yn (Martin)

I både TEACCH og Son-Rise ser vi, at autismesynet er inspireret af det holistiske menneskesyn, som beskrevet af Hammerlin og Larsen. 182 Dette vil vi vise med de to efterfølgende citater. Om TEACCH siger Beyer fx at:

[TEACCH] rummer en grundig beskrivelse af eleven – ikke blot som en person med autisme, men som en hel og unik person.¹⁸³

Og i en samtale med Peter, siger X.X., 184 der er medarbejder ved ATCA, følgende:

X.X.: You speak as if there's Jordan and then you speak as if there's this guy called Autism...

Peter: Yeah that how I see¹⁸⁵

X.X.: [...] I think that thinking that way is okay, but also I think it might set you up to -ehm-not see Jordan when he's autistic. And you're attacking a part of who he is as opposed to accepting it and then working with it. This is Jordan that's autistic and it's, it's not, you can't in some way separate the two. 186

Barnet og autismen ses som en helhed i både TEACCH og Son-Rise, og det bliver dermed meningsfuldt at tale om barnet *med* autisme frem for barnet *bag* autismen. Det er her vi ser et holistisk autismesyn, idet der netop ses på mennesket som en helhed.

Vi har også set at man i TEACCH ser grundlæggende optimistisk på udviklingsmulighederne for barnet med autisme. Jannik Beyer (cand. pæd. psyk. og centerleder hos Videnscenter for Autisme¹⁸⁷) siger:

Selv om autisme er et livslangt handicap, har mennesker med autisme ofte særdeles gode udviklingsmuligheder.¹⁸⁸

Ud fra dette ser vi, at det principielt ikke er forhåndsbestemt indenfor TEACCH, hvor meget personen med autisme kan udvikle sig. Dette skal dog ses i forhold til holdningen til, at autisme er et livslangt handicap, hvilket må betyde, at individet ikke kan udvikle sig ud af autismen.

Vi ser ligeledes en optimisme i forhold til barnets udviklingsmuligheder i Son-Rise. På ATCAs hjemmeside står der (deres fremhævning):

¹⁸² Hammerlin og Larsen 1999, s. 34

¹⁸³ Beyer 1998, s. 7

¹⁸⁴ I udsendelsen oplyses hans navn desværre ikke

Autism Treatment Center of America 2011, 1:47:24

¹⁸⁶ Ibid., 1:47:48

¹⁸⁷ Socialstyrelsen u.d.

¹⁸⁸ Beyer 1998, s. 7

We do not put limits on the possibilities for your child. [...] For some, this means complete recovery. For others, this means improvements [...] far beyond what most would have ever predicted. 189

Her ser vi, at ATCA tager optimismen et skridt videre, idet de taler om, at barnet i visse tilfælde helt kan slippe af med autismen. Vi ser dermed, at Son-Rise ikke er, hvad Hammerlin og Larsen beskriver som deterministisk – udviklingsmulighederne for barnet er ikke fastsat på forhånd. ¹⁹⁰ Dette understreges også af, at ATCA siger: "We do not believe that anyone has the right to tell a parent what their child cannot achieve." At de lægger op til, at man kan udvikle sig ud af autismen, har vi dog vanskeligt ved at forene med deres holistiske autismesyn. Hvis autismen er en del af barnet, har vi svært ved at se, hvordan man så skal kunne udvikle sig ud af den.

Udviklingsmuligheder for barnet (Trine)

Vi kan ikke sige med sikkerhed, hvordan en interventionsform vil påvirke et barn med autisme. Men vi vil her se på vores forståelser af mulige langsigtede konsekvenser ved begge interventionsformer.

Det optimale udfald ved TEACCH, er, ifølge Sørensen, Mejer og Skaarup, at barnet kan følge sit skema på egen hånd, og at det er så trygt ved rammen, at indholdet kan variere. Da Beyer videre siger, at autisme er et livslangt handicap, der vil kræve støtte i større eller mindre grad livet ud, vil det bedst mulige udfald være, hvis støtten kan mindskes. Personen med autisme kan måske endda få et liv med noget nær samme indhold, som en neurotypisk person kan. Men autismen vil altid være der og der vil altid være behov for støtte af en eller anden slags.

I Son-Rise vil det optimale udfald være en helbredelse fra autismen og dermed et fuldt ud normalt liv. Vi vil dog understrege, at ATCA ikke på nogen måde lover, at barnet med autisme vil blive helbredt. Men der gentages gang på gang, at Raun blev 'kureret' for autismen. 195

Hvis Son-Rise ikke virker så effektivt, som ATCA siger, så mener, vi man kan risikere at spærre barnet inde i et lokale i op til flere år, hvorefter det så stadig ikke kan klare sig i normale omgivelser. Effekten af Son-Rise er, ifølge Research Autism, der bl.a. administrerer en forskningsdatabase, endnu ikke videnskabeligt bevist, og Ritvo siger bl.a., at Son-Rise er harmløs, men spild af familiens tid og ressourcer.

¹⁸⁹ <u>Autism Treatment Center of America, Welcome u.d.</u>

¹⁹⁰ Hammerlin og Larsen 1999, s. 27

¹⁹¹ Autism Treatment Center of America, Program Principles u.d.

¹⁹² over

¹⁹³ above

¹⁹⁴ Danske Regioner 2011

¹⁹⁵ <u>Autism Treatment Center of America, Raun K. Kaufman u.d., Autism Treatment Center of America, History of the Son-Rise Program u.d.</u>

¹⁹⁶ Research Autism, Publications Database on Autism 2011

¹⁹⁷.Research Autism, Son-Rise Program and Autism 2011

¹⁹⁸ Ritvo 2006, s. 118f

Tilpasning af omgivelserne (Martin)

Division TEACCH og ATCA har den holdning, at et barn med autisme har behov for særligt tilrettelagte omgivelser, for at skabe bedst mulige forudsætninger for udvikling. ¹⁹⁹ Der er dog store forskelle i, hvordan dette kommer til udtryk.

Sørensen, Mejer og Skaarup beskriver her, hvad formålet med strukturen på Skovhus Øst er:

Strukturen skal gøre verden mere forudsigelig og mindre forvirrende og på denne måde mindske utryghed og uhensigtsmæssige reaktioner (adfærdsproblemer), så en egentlig indlæring kan finde sted.²⁰⁰

Flere af de vanskeligheder Division TEACCH beskriver som kendetegnet ved autisme har til fælles, at de giver problemer med at strukturere og organisere omverdenen.²⁰¹ Her finder vi begrundelsen for struktur, som en forudsætning for udvikling.

ATCA mener, at personer med autisme kan overstimuleres af genstande, lyde, og andet der omgiver os, som neurotypiske personer knapt bemærker.²⁰² Derfor lægger de vægt på, at barnet trænes i det særligt indrettede legerum, vi har beskrevet over. Ved at begrænse mængden af stimuli, barnet skal forholde sig til, for derefter langsomt at genintroducere dem, forventer man i Son-Rise at skabe overblik i en forvirrende hverdag. Vi kan i øvrigt også forstå dette ud fra Vygotskys begreb NUZO,²⁰³ da man øger omgivelsernes kompleksitet, i takt med, at barnets evne, til at forholde sig til denne, udvikles.

Både Division TEACCH og ATCA mener altså, det er nødvendigt at placere barnet i specialtilpassede omgivelser, for at give barnet overblik, og dermed skabe muligheder for, at barnet kan udvikle sig. På Skovhus Øst skal den personlige støtte, til at fastholde strukturen, aftage over tid, således at barnet kan følge sit skema selvstændigt.²⁰⁴ Derefter er målet, ifølge Sørensen, Mejer og Skaarup, at barnet kan udvise fleksibilitet:

barnet klarer nu også, at de enkelte aktiviteters indhold er anderledes fra gang til gang (udvidet/nyt indhold) trygheden findes i RAMMEN (i strukturen – støttesystemet)²⁰⁵

Det er dog kun tale om fleksibilitet indenfor de rammer, den strukturerede hverdag, TEACCH giver. Strukturen bliver dermed, i større eller mindre grad, ved med at være en del af barnets dagligdag. Dette kan vi se i sammenhæng med, at Beyer siger:

For de fleste mennesker med autisme vil der med kontinuerlig og relevant støtte være mulighed for en livslang udvikling.²⁰⁶

¹⁹⁹ over, over

²⁰⁰ Sørensen, Mejer og Skaarup u.d., s. 6

²⁰¹ above

²⁰² Autism Treatment Center of America, Program Principles u.d.

²⁰³ ove

²⁰⁴ Sørensen, Mejer og Skaarup u.d., s. 23

²⁰⁵ Ibid.

²⁰⁶ Beyer 1998, s. 7

Når man i TEACCH, som tidligere nævnt, har den holdning, at autismen er et livslangt handicap, ²⁰⁷ vil det, som citatet viser, medføre, at individet har behov for støtte hele livet.

I Son-Rise mener vi, at barnet sættes ind i et mere konstrueret miljø end i TEACCH. Men, ifølge ATCA, kan dette give gode resultater på sigt:

This method has proved to be highly effective—many children have "graduated" from their Son-Rise Programs® to attend typical or mainstream schools where they have demonstrated agelevel or above academic skills.²⁰⁸

Der er altså god mulighed for, at barnet kan udvikle sig ud af behovet for Son-Rise programmet, hvilket medfører, at barnet kan genindsættes i naturlige sociale omgivelser, fx i en almindelig skole.

Struktur og visualisering (Trine)

Vi har nu set på, hvordan TEACCH og Son-Rise på hver deres måde tilpasser omgivelserne, for at skabe de bedste udviklingsmuligheder for børn med autisme. En af de, for os, tydeligste forskelle mellem TEACCH og Son-Rise, er mængden af struktur. Dette vil vi se nærmere på i det følgende.

Vygotsky påpeger, at man skal tage udgangspunkt i, hvad barnet kan, og bruge dette som afsæt til at udvikle nye færdigheder. I forhold til undervisning af børn med vanskeligheder ved abstrakt tænkning, siger han, at det ikke er gavnligt, kun at fokusere på det konkrete. Her er der en risiko for, at de spirer til abstrakt tænkning, der måtte være til stede hos disse børn, går tabt, og at deres vanskeligheder forværres, da de vænnes til udelukkende at tænke konkret. Han siger, at det tværtimod er underviserens ansvar, at sætte kraftigt ind, der hvor barnet har de største mangler.²⁰⁹

Med dette perspektiv fra Vygotsky, ser vi en fare for, at det store fokus på struktur og visualisering, der er i TEACCH, let kan overdrives. For at sætte det på spidsen, mener vi at børn, der ikke var afhængige af billeder og skemaer, kan blive det, hvis der overfokuseres på denne del af TEACCH. Dette har Sørensen, Mejer og Skaarup også øje for, idet de siger:

Bliver man kritikløs i brugen af TEACCH-skemaet, ser vi børn, som per hukommelse lærer sig dagens rytme og derfor tilsyneladende fungerer godt – indtil en aktivitet er ændret og barnet blot fortsætter på den "gamle måde".

Disse børn har ikke opnået NOGEN form for selvstændighed, men er i stedet gjort afhængige af det vante.

Derved har de intet lært !²¹⁰

Når dette ses på baggrund af det ovennævnte perspektiv fra Vygotsky, er det vigtigt, at bruge barnets styrker som et **middel** til udvikling, ikke som **målet** i sig selv. På Skovhus Øst er målet, som beskrevet tidligere, at barnet opnår selvstændighed og fleksibilitet, ved brug af struktur og visualisering.²¹¹

²⁰⁷ over

²⁰⁸ <u>Autism Treatment Center of America, Frequently Asked Questions about The Son-Rise Program® u.d.</u>

²⁰⁹ Vygotskij 1982, s. 192

²¹⁰ Sørensen, Mejer og Skaarup u.d., s. 29

²¹¹ over

Hvor man i TEACCH, som nævnt i afsnittet ovenfor, forsøger at strukturere omgivelserne, for at skabe overblik for barnet, tager man i Son-Rise en lille del af omgivelserne ud (legerummet), hvor mængden af stimuli er begrænset. Vi mener, at denne begrænsning minder om den strukturering, vi ser i TEACCH, da begge har til formål at skabe overblik for barnet. Vi mener endda, at struktureringen af omgivelserne hos Son-Rise er kraftigere, da de konstruerer en lille verden, hvor alle unødige stimuli er fjernet. I TEACCH mener vi, at omgivelserne tilpasses på en knap så dramatisk måde.

På den anden side kan det i Son-Rise være svært ellers at få øje på nogen egentlig struktur. Den voksne kan godt have et mål for dagens træning, og arbejder derfor med noget bestemt, som i eksemplet over, hvor der arbejdes specifikt med træning af Jordans verbalsprog. Denne struktur eller dagsorden er dog ikke fremlagt for barnet. Det eneste struktur vi mener, der måske gøres tydelig for barnet, er, hvis barnet kommer ind i legerummet på samme tidspunkt hver dag. Vi har dog ikke kunnet finde oplysninger, om det forholder sig sådan, eller ej.

Ismer/særinteresser (Martin)

Et andet punkt, hvor vi i har lagt mærke til en stor forskel mellem de to interventionsformer, er, hvordan de forholder sig til den repetative og stereotype adfærd, som ATCA kalder ismer, og Sørensen, Mejer og Skaarup kalder særinteresser.²¹² Ismerne bruges i Son-Rise til at skabe kontakten til barnet i dets verden via joining.²¹³ ATCA beskriver betydningen af denne adfærd således:

Your child's "stimming" behaviors have important meaning and value. [...] We join, rather than stop, a child's repetitive, exclusive and ritualistic behaviors. Doing so builds rapport and connection, the platform for all future education and development.²¹⁴

I dette citat understreges vigtigheden, af at bruge barnets ismer som en ressource, hvilket er i skarp kontrast til, hvordan Sørensen, Mejer og Skaarup omtaler særinteresserne:

Men det er en blindgyde som, hvis ingen griber ind, kan vokse til at blive en fuldstændig dominerende optagethed – så voldsom, at barnet bliver ude af stand til at beskæftige sig med andet. [...] særinteresser er potentielle farer for barnets udvikling.²¹⁵

Det er her tydeligt, at man på Skovhus Øst tager afstand fra særinteresserne, da man ser det som en fare for barnets udvikling. Dette kan dog godt være Skovhus Østs egen holdning. Division TEACCH nævner blot en tendens til optagethed af særinteresser, som en del af autismens kultur. ²¹⁶ Vi har ikke kunnet finde yderligere omtale af disse særinteresser hos Division TEACCH, hverken af positiv eller negativ art.

Pædagogisk praksis (Trine)

I den foregående tekst har vi talt om 'den voksne', der arbejder med barnet med autisme. Dette skyldes, at indsatsen i både TEACCH og Son-Rise gerne varetages i samarbejde med voksne i barnets nærmiljø. Desuden vægtes tværfagligheden på Skovhus Øst højt, ²¹⁷ hvilket er årsagen til at Sørensen, Mejer og

²¹² over

²¹³ over

²¹⁴ <u>Autism Treatment Center of America, Program Principles u.d.</u>

²¹⁵ Sørensen, Mejer og Skaarup u.d., s. 34f

²¹⁶ over

²¹⁷ Sørensen, Mejer og Skaarup u.d., 5, 30

Skaarup bruger betegnelsen 'den voksne', da. At vi har valgt at kalde dette afsnit 'Pædagogens praksis' skyldes, at vores fokus i problemformuleringen ligger på den pædagogiske praksis i daginstitutioner for børn med autisme. Vi vil i det følgende beskrive, hvordan vi forstår pædagogens rolle i de to interventionsformer, først i TEACCH og derefter i Son-Rise.

TEACCH

Ifølge Sørensen, Mejer og Skaarup arbejdes der, hos Skovhus Øst, mod selvstændighed og personuafhængighed vha. TEACCH. Disse to begreber bliver beskrevet, som evnen til at følge skema uden voksenstøtte. Som nævnt i analysen, er det i begyndelsen pædagogens rolle at indføre barnet i og fastholde strukturen. Pædagogen skal blot sikre, at barnet bruger skemaet korrekt, og må ikke selv styre barnets næste aktivitet. På sigt er målet, at den voksne kan træde tilbage, og barnet selv følger skemaet.

Sørensen, Mejer og Skaarup understreger, at selvom børnene har samme diagnose, og derfor en del fællestræk, har de alligevel forskellige behov for støtte. Pædagogen må derfor vurdere, hvilken position han/hun skal tage overfor det enkelte barn. Videre siger Sørensen, Mejer og Skaarup, at det er vigtigt med *"tydelige voksne med tydelig selvstruktur."* Dette kan vi forstå ud fra, at både Skovhus Øst og Division TEACCH siger, at personer med autisme har gavn af tydelighed og struktur i hverdagen.

Son-Rise

Son-Rise programmet er primært henvendt til forældre, og ATCA lægger op til, at træningen foregår i hjemmet. ²²³ Da ATCA siger, at jo flere timer der trænes med et barn, jo bedre resultater kan der forventes, kan Son-Rise være et intenst og tidskrævende program. Derfor anbefales det, at familien ansætter hjælpere. ²²⁴ Disse hjælpere kunne være pædagoger, men vores fokus er dog på den pædagogiske praksis i daginstitutioner, og vi vil i det følgende forestille os, hvordan det kunne se ud.

Da der, som tidligere nævnt, er en institutionskultur i Danmark, ²²⁵ ser vi en sandsynlighed for, at træningen ville blive overflyttet fra hjemmet til en institution. Vi ser ingen hindring for, at træningen stadig vil kunne foregå på samme måde, som i hjemmet, ligesom forældrene stadig vil kunne tage del i træningen – om end i mindre omfang. Skulle træningen foregå i institutionel sammenhæng, mener vi det vil kræve en høj normering. Der skal til enhver tid være minimum en voksen pr. barn, og flere, hvis der skal være tid til pauser og evalueringer.

I Son-Rise er pædagogens rolle i første omgang at joine barnet i dets verden, for at skabe kontakt. ²²⁶ Derefter skal pædagogen være meget opmærksom, og opfange barnets initiativer og interesser, for at skabe muligheder for udvikling, med fokus på de mål, der er udarbejdet for barnet. ²²⁷ Arbejdet kræver en stor indsats og et højt energiniveau fra pædagogens side, for konstant at gøre sig interessant for barnet. Som pædagog vil man altid skulle 'være på' og være meget entusiastisk og tydelig i sine reaktioner og sin

²¹⁸ Ibid., s. 23

²¹⁹ over

²²⁰ Sørensen, Mejer og Skaarup u.d., s. 34

²²¹ Ibid., s. 31

²²² Error: Reference source not found

²²³ Autism Treatment Center of America, What is the Son-Rise Program®? u.d.

^{224 &}lt;u>Autism Treatment Center of America, Autism Treatment Options - The Son-Rise Program u.d.</u>

²²⁵ over

²²⁶ over

²²⁷ Error: Reference source not found

ros, som vi ser i citatet over. Desuden mener vi, at det ville kræve en helt særlig holdning i personalegruppen og strukturering af arbejdsplanen, for at gøre plads til, at kunne have en dårlig dag.

Delkonklusion

Vi har set, at der er visse ligheder i de to interventionsformers autismesyn, idet de begge er holistiske og optimistiske. Son-Rise tager dog udviklingsmulighederne et skridt længere end TEACCH, ved at sige, at det er muligt at udvikle sig ud af autismen. Dette kan vi dog ikke uden videre forene med det holistiske menneskesyn.

Vi ser ligeledes, at omgivelserne i TEACCH struktureres, og at denne struktur forventes at følge barnet livet igennem – om end, den ydre støtte til at følge strukturen aftager. Vi mener dog, at en fare ved at tilrettelægge disse særlige miljøer, kan være en segregation af børn med autisme. Ved at være i specialinstitutioner, hvor alle børn har diagnosen autisme, formoder vi, at deres muligheder for at deltage i samspil med neurotypiske børn vil være begrænset.

I Son-Rise ser vi, at barnet placeres i et legerum, og isoleres totalt fra omverdenen. Som tidligere nævnt, må der kun være en voksen i rummet sammen med barnet på ethvert givet tidspunkt, og al intervention sker i et 1:1 samspil mellem barn og voksen.²²⁸ Der er en forventning om, at barnet, i dette konstruerede miljø, kan udvikle sociale færdigheder og kompetencer, og overføre disse til sociale kontekster udenfor legerummet. Hvis dette ikke sker, ser vi en fare for, at barnet spærres inde forgæves.

Vi ser også en fare for, at strukturen i TEACCH kan tage overhånd, hvis man bruger TEACCH forkert. Dette advarer Sørensen, Mejer og Skaarup også mod. Ligeledes ser vi en mulighed for, at Son-Rise er for ustruktureret. Endelig har vi set, at der er modstridende holdninger til ismer/særinteresser; ismerne er en central del af Son-Rise, hvor man på Skovhus Øst mener, særinteresserne er skadelige for barnets udvikling.

I TEACCH er pædagogens rolle at vurdere hvilken støtte barnet har brug for, henvise til skemaet, og sikre, at barnet bruger dette korrekt. I Son-Rise kan vi kun tænke os til, hvordan den pædagogiske praksis i daginstitutioner ville se ud. Vi mener, at pædagogens rolle må blive, at joine barnet, og være ekstra åben overfor barnets signaler og initiativer, ligesom i den oprindelige form.

Kritik af interventionsformerne

Vi er i arbejdet med denne opgave blevet opmærksom på visse kritikpunkter til TEACCH og Son-Rise. Disse vil vi præsentere i det følgende afsnit.

TEACCH

Som tidligere nævnt lægger Division TEACCH stor vægt på forældreinddragelse, hvor forældrene skal være medterapeuter og regnes for at være eksperter i deres barn. ²²⁹ Vi nævner også, at den danske institutionskultur, ifølge Andersen og Bay, kan medføre en nedprioritering af forældreinddragelsen. ²³⁰ Denne holdning underbygges af, at det eneste vi kan finde om forældreinddragelse i hæftet fra Skovhus Øst, er følgende:

²²⁸ over

²²⁹ over

²³⁰ over

I arbejdet med autistiske børn er det vigtigt [...]at man har kontaktpersoner tilknyttet barnet og familien.²³¹

Det er ligeledes vores erfaring fra praksis, at forældreinddragelsen ikke prioriteres så højt i Danmark, som hos Division TEACCH. Vi mener, at det er en skam, ikke at udnytte forældrenes viden om barnet.

Et andet kritikpunkt, med baggrund i Sørensen, Mejer og Skaarups beskrivelse af den voksnes rolle, er, at den voksne skal kunne være "fuldstændig neutrale i såvel mimik som handling i forhold til et barn". ²³² Dette forstår vi ud fra Skovhus Østs beskrivelse af personuafhængighed, som værende vigtig for opnåelse af selvstændighed. ²³³ Vi ser det som selvfølgeligt, at neurotypiske børn er afhængig af de nære omsorgspersoner i deres opvækst, og at de ofte foretrækker hjælp fra bestemte personer i bestemte situationer. Vi har svært ved at se, hvorfor en vis grad af personafhængighed ikke også skulle være tilladt hos børn med autisme. Vi mener selvfølgelig, at barnet med alderen skal gøres personuafhængigt, ligesom med neurotypiske børn, men ser ingen grund til, at barnet med autisme skal være personuafhængigt helt fra begyndelsen af. Vi mener, at de fratages muligheden for senere i livet selv at finde den balance mellem afhængighed og selvstændighed, som nævnes i definitionen af selvstændighed over.

I strukturen, skemaet og arbejdet mod personuafhængigheden, ser vi en fare for at upersonliggøre pædagogen, hvor vi mener, at noget af det personlige relationsarbejde går tabt. Som tidligere nævnt, har personer med autisme svært ved sociale samspil, 234 så at fjerne mulighederne for at deltage i sådanne vil, efter vores opfattelse, gøre det sværere for dem at udvikle sociale færdigheder. Vygotsky mener også, som nævnt over, at man har et ansvar, i arbejdet med børn med særlige behov, for at sætte ind, der hvor deres færdighedsniveau er lavest. Sørensen, Mejer og Skaarup fortæller også, at man på Skovhus Øst bl.a. kompenserer for dette ved at indføre et særligt multifunktionsbord, hvor børnene arbejder med kommunikation som socialt middel. 235 Her stiller vi spørgsmålet: er det nok, at træne de sociale færdigheder i én bestemt situation? Ville det ikke have større effekt, hvis man undgik upersonliggørelsen af pædagogen og kunne træne sociale færdigheder løbende?

Som tidligere nævnt siger Serviceloven, at selvstændighed skal være et mål i det pædagogiske arbejde. ²³⁶ Vi kan ikke lade være med at tænke på, om strukturen i TEACCH kan give mulighed for at udvikle reel selvstændighed, som vi forstår det, ²³⁷ eller om det kun bliver selvstændigt i forståelsen, at følge skema selvstændigt.

Son-Rise

Som tidligere nævnt startede B. og S. Kaufman Son-Rise programmet ud fra deres erfaringer med at arbejde med deres egen søn. ²³⁸ Vi spekulerer dog på, om erfaringer med ét barn er validt grundlag for at skabe en interventionsform. Dette underbygges yderligere af, at der, ifølge Research Autism, endnu ikke er

²³¹ Sørensen, Mejer og Skaarup u.d., s. 30f

²³² Ibid., s. 31

²³³ Ibid., s. 23

²³⁴ over

²³⁵ over

²³⁶ over

²³⁷ over

²³⁸ over

gennemført videnskabelige studier til at bevise metodens effekt,²³⁹ selvom programmet har eksisteret siden 1983.²⁴⁰ Det eneste, ATCA har, er en rapport udarbejdet af dem selv, ²⁴¹ der knytter enkeltdelene i Son-Rise til andres forskning, for at bevise, at disse dele skulle være effektive. Samtidig mener vi det er slående, at vi, trods ihærdig søgen, heller ikke har kunnet finde opfølgningsarbejde, der viser, hvilken udvikling, der har været hos de børn, der har gennemført et Son-Rise program.

Som nævnt i indledningen, udfordrede Son-Rise vores forforståelse, især da det blev præsenteret for os, som noget der kunne kurere autisme. ²⁴² Vi havde svært ved at forholde os til dette, da vores forståelse var, at videnskaben endnu ikke har fundet en kur mod autisme, som bl.a. Frith og Ritvo siger. ²⁴³ Vi ser det derfor som nærliggende, at stille spørgsmål ved Rauns diagnose. Dette underbygges af, at Raun, der er født i 1973, blev diagnosticeret som værende klassisk autist 18 måneder gammel. ²⁴⁴ Ifølge Frith er diagnosen mere usikker, jo tidligere i livet den stilles, ²⁴⁵ og de diagnostiske krav til autisme, har gennemgået ændringer og udvidelser siden 1975. ²⁴⁶ Ud fra disse to betragtninger, mener vi, at der er mulighed for, at Raun, på grund af den tidligt stillede diagnose, blev fejldiagnosticeret, og dermed aldrig havde autisme. Eller at han havde autisme, og stadig har det, men at hans symptomer har ændret sig til det bedre, hvilket ifølge Patienthåndbogen, kan ske. ²⁴⁷ Vi mener, at Raun vil have interesse i at fremstå som neurotypisk og fri for autisme, da hans helbredelse er Son-Rise programmets største salgsargument. ²⁴⁸ En sidste mulighed vi kan se, er, at Raun faktisk er blevet helbredt for autisme – at hans forældre tilfældigvis fandt frem til en måde at hjælpe netop ham.

Ud over Rauns historie, markedsføres Son-Rise på baggrund af lignende succeshistorier. På DVDen fra informationsmaterialet, vi har fået tilsendt fra ATCA, er der yderligere fire succeshistorier. ²⁴⁹ Vi mener, at vores kritik til Rauns historie også kan gøre sig gældende i disse.

Et af de største kritikpunkter, vi er stødt på i vores informationsindsamling er 'den låste dør'. ²⁵⁰ ATCA anbefaler, at låse døren ind til legerummet og nægte barnet at komme ud, hvilket vi mener, er etisk betænkeligt. Becky Damgaard, der er medarbejder ved ATCA, mener, at legerummet er det optimale miljø at være sammen med barnet i, når man vil hjælpe det til at udvikle sig. Ifølge Damgaard låses døren, for at fastholde barnet i det gode miljø, samtidig med, at man sætter klare grænser for barnet – det skal lære, at det ikke altid kan få sin vilje. ²⁵¹

²³⁹ Research Autism, Son-Rise Program and Autism 2011

²⁴⁰ <u>Autism Treatment Center of America, History of the Son-Rise Program u.d.</u>

²⁴¹ Autism Treatment Center of America 2006

²⁴² ovei

²⁴³ Frith 2005, s. 31, Ritvo 2006, s. 118

²⁴⁴ Kleffman 2000

²⁴⁵ Frith 2005, s. 29

²⁴⁶ Ibid., s. 77

²⁴⁷ Danske Regioner 2011

²⁴⁸ Bl.a. <u>Autism Treatment Center of America, Raun K. Kaufman u.d.</u>, <u>Autism Treatment Center of America, History of the Son-Rise Program u.d.</u>

²⁴⁹ Se Bilag 2

²⁵⁰ Damgaard 2010

²⁵¹ Damgaard 2010

Hvis barnet med autisme let bliver overstimuleret, som ATCA siger, ²⁵² mener vi, at det sandsynligvis selv ville opsøge (eller frivilligt blive) et sted med færre stimuli, og at det derfor ikke burde være nødvendigt at låse rummet.

Konklusion

Vi har i denne opgave arbejdet med, at forstå udviklingsmulighederne i interventionsformerne TEACCH og Son-Rise, ud fra nogle af Vygotsky og Sterns begreber. Da interventionsformerne er enige om, at den tidlige intervention giver størst mulighed for udvikling, 253 har vi set på børn med infantil autisme, da denne diagnose, ifølge ICD-10, stilles inden barnet bliver 3 år. 254 Vi ser på interventionsformerne i daginstitutionssammenhæng, da det vil være her, vi, som pædagoger, møder dem første gang.

Vi er kommet frem til, at i såvel TEACCH som Son-Rise er holdningen, at der er gode udviklingsmuligheder for barnet med autisme. Begge interventionsformer har et holistisk autismesyn, men på trods af det, går Son-Rise så langt som til at sige, at man muligvis kan udvikle sig ud af autismen. TEACCH sætter ikke en øvre grænse, men siger dog, at autismen altid vil være der.²⁵⁵

I analysen af TEACCH²⁵⁶ har vi set, at vi kan forstå rigtig mange elementer i arbejdet med TEACCH ud fra Vygotskys begreber NUZO og kulturelle værktøjer og hans opfordring til, at følge barnets motivation for læring. Især NUZO har hjulpet os til en forståelse af udviklingsmulighederne. I TEACCH har vi også kunnet se, at indlæringsbordet, er et eksempel på, at der arbejdes indenfor barnets NUZO. Her anerkendes betydningen af det sociale aspekt i udvikling, vi ser hos både Vygotsky og Stern. I andre dele af TEACCH ser vi dog, at det sociale aspekt nedprioriteres, idet målet på Skovhus Øst er, at barnet skal blive personuafhængigt og på den måde selvstændigt.

Ud over det sociale aspekt i udviklingen, har Sterns begreber umiddelbart ikke givet os meget til forståelsen af udviklingsmulighederne i TEACCH.²⁵⁷ Til gengæld har vi, i analysen af Son-Rise,²⁵⁸ kunnet bruge Stern til at få en forståelse for et af de centrale elementer i Son-Rise: Joining. Vi er i Son-Rise kommet frem til en del paralleller til intersubjektiviteten og den affektive afstemning. Vi har ligeledes kunnet forstå arbejdet i legerummet ved hjælp af Vygotskys begreber NUZO og kulturelle værktøjer, samt betydningen af at være sammen med en mere kompetent person for at kunne udvikle sig.

I vores analyse er vi dermed kommet frem til, at vi vha. Vygotsky og Stern kan forstå, at der er delelementer i både TEACCH og Son-Rise der burde kunne skabe mulighed for udvikling. Vi er også kommet frem til, at nogle elementer i interventionsformerne kan forstås på baggrund af deres respektive autismesyn. ²⁵⁹

Der er, ifølge Research Autism, udført videnskabelige undersøgelser, der indikerer, at TEACCH har positiv effekt for personer med autisme. ²⁶⁰ Son-Rise, derimod, har ikke nogen videnskabelige studier til at

²⁵² <u>Autism Treatment Center of America, Program Principles u.d.</u>

²⁵³ over

²⁵⁴ World Health Organization 2007, F84.0

²⁵⁵ over

²⁵⁶ over

over

²⁵⁸ over

²⁵⁹ over

²⁶⁰ Research Autism 2012

dokumentere effekten af programmet som helhed. Vi kan ikke modbevise effekten af Son-Rise, da vi har kunnet forstå delelementer af programmet ud fra de udvalgte teorier. Vi mener dog, ligesom Research Autism, ²⁶¹ at forskning i Son-Rise er påkrævet for at kunne komme med et bud på, om programmet er så effektivt som lovet. ²⁶²

Vi har i et tankeeksperiment kort beskrevet, hvordan vi forestiller os, at en daginstitution for børn med autisme, ville se ud, hvis Son-Rise var den grundlæggende pædagogiske metode. Vi er kommet frem til, at det først og fremmest ville kræve en høj normering og meget engagerede pædagoger, der går 100 % ind for programmet. Son-Rise ville sandsynligvis tilpasse sig den danske institutionskultur, som TEACCH har gjort, men hvordan det ville se ud, kan vi kun gisne om. Vi ser heller ikke nogen hindring for, at Son-Rise kunne blive inddraget i TEACCH som en terapiform. ATCA ville sandsynligvis ikke være enige i dette, da TEACCH (som beskrevet af Sørensen, Mejer og Skaarup) bl.a. er mod ismer.

I Danmark er TEACCH en etableret interventionsform overfor børn med autisme, og vi mener derfor, at TEACCH er det 'lette' og 'sikre' valg i forhold til Son-Rise. Men vi har også et kritikpunkt i forhold til TEACCH. Vi mener, at målet selvstændighed, forstået som personuafhængighed, kan føre til upersonliggørelse af pædagogen, uden at give barnet mulighed for selv at finde en balance mellem afhængighed og selvstændighed. Derved ser vi en risiko for, relationsarbejdet med denne gruppe kompromitteres og det sociale aspekt, som både Vygotsky og Stern fremhæver som vigtigt for barnets udvikling, nedprioriteres.

Vi har i arbejdet med denne opgave fået et indblik i udviklingsmulighederne i TEACCH og Son-Rise som interventionsformer overfor børn med infantil autisme og hvordan disse kan være relevante for det pædagogiske arbejde. Vi kan dog ikke undgå at tænke på, om man i stedet for at sige 'TEACCH eller en anden interventionsform', måske burde skræddersy interventionen til hvert enkelt barn. Vi mener, det er almen pædagogisk viden, at neurotypiske børn har vidt forskellige læringsstrategier, ²⁶³ så hvorfor skal børn med autisme tvinges til at lære på en bestemt måde?

Perspektivering

Til at forstå udviklingsmulighederne i TEACCH og Son-Rise har vi benyttet begreber af Vygotsky og Stern, som begge lægger vægt på betydningen af det sociale aspekt for udvikling. Vi har dog i analysearbejdet fået øjnene op for, at andre teoretiske begreber muligvis kunne have bidraget til yderligere forståelse. Som eksempel har vi omtalt, at TEACCH segregerer, mens Son-Rise isolerer barnet med autisme fra normalsamfundet. Her mener vi det kunne være spændende at se på begreberne inklusion, eksklusion og marginalisering, da vi tror disse kan give os en yderligere indsigt i interventionsformerne og deres tilpasning af omgivelserne.

Vi mener også tydeligt at kunne se det pædagogiske paradoks løbende i opgaven, især i forhold til, at interventionsformens støtte skal aftage over tid. Barnet er uselvstændigt, og afhængig af andre, for at kunne blive selvstændigt. Vi mener ligeledes det kunne være interessant at se på neuropædagogik, og hvordan denne kan bidrage til en forståelse af udviklingsmulighederne hos børn med infantil autisme ved brug af TEACCH og Son-Rise.

²⁶¹ Research Autism, Son-Rise Program and Autism 2011

²⁶² over

²⁶³ Se fx <u>Lauridsen 2007</u>

Vi har overvejet, om det ville have været gavnligt, at se på medicinering af børn med autisme, da vi tror dette evt. kunne have betydning for deres modtagelighed overfor hjælp. Vi har dog ikke en sundhedsfaglig baggrund, hvilket vil gøre det svært for os at lave en fyldestgørende undersøgelse af dette.

I vores informationsindsamling er vi stødt på en social bevægelse, der arbejder **mod** behandling af autisme, og **for** accept og anerkendelse af personer med autisme, som fuldendte individer. De mener ikke, personer med autisme skal laves om på, blot fordi neurotyperne mener de er 'sære'. ²⁶⁴ I opgaven stiller vi ikke spørgsmålstegn ved, om børn med autisme vil behandles. Det kunne være interessant at udforske dette nærmere i en anden opgave.

Vi har valgt målgruppe ud fra en interesse for personer med autisme, og det pædagogiske arbejde med denne gruppe. Vi har dog bemærket, at Son-Rise kan anvendes i arbejdet med børn med fx ADHD, ²⁶⁵ og vi har erfaringer for, at det samme gør sig gældende for TEACCH. Det kunne også være spændende at se på, hvordan man kan forstå udviklingsmulighederne i TEACCH og Son-Rise, når barnet ikke har en autismediagnose.

Metodekritik

Vi har i vores opgave foretaget nogle valg, fx hvad angår teori og empiri. Ved at foretage disse valg har vi samtidig valgt et bestemt perspektiv, der kun hjælper os til at gå i dybden på nogle områder, mens andre forbliver uberørte.

Et af de første valg vi foretog, var valget af analysebegreber. Vi valgte begreber af Vygotsky og Stern, på trods af deres fokus på udvikling i sociale sammenhænge. Når vi har børn med infantil autisme som målgruppe, der per definition har problemer med sociale interaktioner, har vi været nødt til at overføre betydninger i nogle sammenhænge, med fare for at overfortolke. Dette har især været nødvendigt ved Sterns begreber, da Stern har et meget mere affektivt fokus end Vygotsky, og problemer med forståelse af følelser ligeledes er en problemstilling ved autisme. Vygotsky har også fokus på betydningen af det sociale for udviklingen, men ser knapt så meget på det individuelle. ²⁶⁶ Via vores undervisning har vi fået det indtryk, at NUZO er et bredt anerkendt begreb indenfor pædagogikken. Vygotsky er dog af ældre dato, og det bør derfor være på sin plads at vurdere, om hans tanker stadig er aktuelle.

Da vi hørte om joining i Son-Rise blev vores tanker ledt hen til Stern. Vi mente, at Stern ville kunne hjælpe os med forståelsen af dette begreb, hvilket også viste sig at være tilfældet. Vi blev dog overrasket over, hvor lidt hans begreber ellers kunne hjælpe os med at besvare vores problemformulering. Vi har haft godt udbytte af at inddrage Vygotskys begreber, men da Stern ikke har kunnet hjælpe os i det omfang, vi havde forventet, og at de begge vægter det sociale, kunne det måske have været til vores fordel, at vælge en anden teoretiker end Stern.

Man kan også stille sig kritisk overfor vores valg af empiri. Vi har ikke selv indsamlet empiri som analysegrundlag, men benytter i stedet en institutions beskrivelse af egen pædagogik, og en TV-udsendelse. Vi har valgt at bruge hæftet fra Skovhus Øst, for at have en begrundet beskrivelse af TEACCH i praksis. I en

²⁶⁴ Harmon 2004

²⁶⁵ <u>Autism Treatment Center of America, Who Attends u.d.</u>

²⁶⁶ Schaffer 2005, s. 275

beskrivelse, som denne, ser vi det dog som sandsynligt, at Sørensen, Mejer og Skaarups har interesse for, at sætte Skovhus Øst i et godt lys. Ifølge Emil Kruuse, der er forfatter til bogen *Kvalitative forskningsmetoder – i psykologi og beslægtede fag*, er en selektiv udvælgelse af, hvilke hændelser der nævnes, en fare ved egenbeskrivelser.²⁶⁷ Derudover siger han, at gengivelser af og begrundelser for praksis muligvis ikke er objektive.²⁶⁸ Vi har dog tydeligt kunne se, at de grundværdier og holdninger, der er at finde hos Division TEACCH, også ligger til grund for brugen af TEACCH som interventionsform på Skovhus Øst. Dette er årsagen til, at vi mener, vi har kunnet bruge hæftet som kilde, trods ovenstående kritik.

Et alternativ kunne have været, at vi besøgte en institution der bruger TEACCH for at observere pædagogisk praksis og interviewe pædagoger og leder. Denne løsning har vi dog fravalgt fordi, vores erfaringer er, at selv små forandringer i miljøet (fx tilstedeværelsen af os som observatører) kan medføre voldsomme reaktioner, når der er tale om personer med infantil autisme. Derudover er det, ifølge Kruuse, muligt, at de observeredes handlinger påvirkes af, at de bliver observeret, og at vi dermed ikke får et troværdigt resultat.²⁶⁹

Son-Rise har vi ikke haft en reel mulighed for at observere i praksis. Vi har ikke kunnet finde nogen der på nuværende tidspunkt benytter Son-Rise i Danmark, og de to, der har praktiseret programmet, har vi ikke kunnet komme i kontakt til. Derudover har vi hverken haft tid eller råd til at rejse til USA. Videoen vi benytter i analysen af Son-Rise, har vi fået tilsendt som del af en introduktionspakke fra ATCA. Denne BBC-udsendelse er den grundigste samlede beskrivelse af programmet i praksis, vi har kunnet finde, og er derfor grundlag for vores analyse.

At bruge video som empiri har, ifølge Kruuse, visse fordele. Muligheden for at kunne se helheden i kommunikationen, både det verbale og det nonverbale, og muligheden for at gentage afspilningen, også i nedsat hastighed, kan bidrage til en grundigere analyse. Kruuse nævner dog også en del ulemper. Der er, ligesom ved observation, en risiko for, at observatøren påvirker de personer, der bliver filmet, med det til følge, at optagelserne ikke er repræsentative for den ufilmede virkelighed. Dertil kommer bl.a., at videokameraet, ved at fokusere på noget specifikt, altid udelader noget andet, og at videokameraet kun kan indfange lyd og billeder. En videoudsendelse kan sammenlignes med et isbjerg – det, der vises, er kun en lille del af den samlede virkelighed. 2772

En af vores åbenlyse selvkritikker er, at en stor del af vores kildemateriale er uden dato. Vores største problem er, at vi ikke ved, hvornår hæftet fra Skovhus Øst blev udgivet. Vi har forsøgt at tage kontakt til børne- og ungdomspsykiatrisk hospital i Risskov, for at få en dato, men uden held.

At hverken Division TEACCH eller ATCA anfører publikationsdato på deres hjemmesider, mener vi ligeledes er frustrerende, og er en stor kritik af dem. Vi har dog alligevel benyttet deres materialer, ud fra et ønske om at bruge primærkilder til at få indblik i interventionsformerne og deres holdninger. Her finder vi det vigtigt at nævne, at materialet på disse hjemmesider ikke vil være objektivt, da hjemmesiderne også er en del af deres markedsføring.

²⁶⁷ Kruuse 2007, s. 115

²⁶⁸ Ibid., s. 116

²⁶⁹ Ibid., s. 293

²⁷⁰ Ibid., s. 292f

²⁷¹ Ibid., s. 293

²⁷² Kruuse 2007, s. 293

Heller ikke Center for Autisme, der arbejder med at kvalificere indsatsen overfor personer med autisme, har publikationsdatoer, hvilket for os er uforståeligt.

I skriveprocessen er vi blevet opmærksomme på, at vi har svært ved, at forholde os objektive over for TEACCH. Vi vil tro dette skyldes, at TEACCH er den interventionsform, der bruges mest i Danmark, og at vi begge har erfaringer med at bruge TEACCH i arbejdet med personer med infantil autisme. Til slut vil vi påpege, at vi har udvalgt de dele af vores empiri, vi har fundet brugbare. Det er muligt, at andre øjne ville se noget andet.

Bibliografi

ABA-Forum: Offentligt arrangement om to træningsmetoder. ABA-Forum; 22. maj 2009. http://www.abaforum.dk/nyheder/kalender/2009/moede_traening_hellerup_juni_2009.php (Senest hentet eller vist 12. december 2011).

Andersen, Linda og Bay, Joi: Sammenligninger af TEACCH og anvendt adfærdsanalyse. ABA-Forum; 29. november 2002. http://www.aba-forum.dk/artikler/sammenligning_teacch_aba.php (Senest hentet eller vist 22. november 2011).

Autism Treatment Center of America: Frequently Asked Questions about The Son-Rise Program®. Autism Treatment Center of America; u.d. http://www.autismtreatmentcenter.org/contents/about_son-rise/faq.php (Senest hentet eller vist 30. december 2011).

Autism Treatment Center of America: History of the Son-Rise Program. Autism Treatment Center of America; u.d. http://www.autismtreatmentcenter.org/contents/about_son-rise/history_of_the_son-rise_program.php (Senest hentet eller vist 28. december 2011).

Autism Treatment Center of America: Inspiring Journeys of Son-Rise Program® Families and their Children. DVD. 2011. Introduktionsmateriale fra ATCA. Se Bilag 2.

Autism Treatment Center of America: Program Principles. Autism Treatment Center of America; u.d. http://www.autismtreatmentcenter.org/contents/about_son-rise/index.php (Senest hentet eller vist 28. november 2011).

Autism Treatment Center of America: Raun K. Kaufman - Director of Global Education. Autism Treatment Center of America; u.d. http://www.autismtreatmentcenter.org/contents/about_son-rise/professional-network-raun-kaufman.php (Senest hentet eller vist 28. November 2011).

Autism Treatment Center of America: The Son-Rise Program Complimentary Therapies. Autism Treatment Center of America; u.d. http://www.autismtreatmentcenter.org/contents/other_sections/autism-therapies.php (Senest hentet eller vist 9. januar 2012).

Autism Treatment Center of America: The Son-Rise Program® - Supportive Research - Conclusion. Autism Treatment Center of America; 2006. http://www.autismtreatmentcenter.org/contents/reviews_and_articles/research-conclusion.php (Senest hentet eller vist 03. januar 2012).

Autism Treatment Center of America: Welcome. Autism Treatment Center of America; u.d. http://www.autismtreatmentcenter.org/contents/other_sections/index.php (Senest hentet eller vist 10. januar 2012).

Autism Treatment Center of America: What is the Son-Rise Program®? Autism Treatment Center of America; u.d. http://www.autismtreatmentcenter.org/contents/about_son-rise/what_is_the_son-rise_program.php (Senest hentet eller vist 8. januar 2012).

Autism Treatment Center of America: Who Attends. Autism Treatment Center of America; u.d. http://www.autismtreatmentcenter.org/contents/about_son-rise/who_attends_our_programs.php (Senest hentet eller vist 9. januar 2012).

Autism Treatment Center of America: William Hogan - Certified Son-Rise Program® Senior Teacher. Autism Treatment Center of America; u.d. http://www.autismtreatmentcenter.org/contents/about_son-rise/professional-network-william-hogan.php (Senest hentet eller vist 6. januar 2012).

Autism Treatment Center of America: Autism Treatment Center of America. u.d. http://www.autismtreatmentcenter.org/index.php (Senest hentet eller vist 10. januar 2012).

Autism Treatment Center of America: Autism Treatment Options - The Son-Rise Program. Autism Treatment Center of America; u.d. http://www.autismtreatmentcenter.org/contents/about_son-rise/autism-treatment-options.php (Senest hentet eller vist 2. januar 2012).

BBC: Q.E.D: Challenging Children - I Want My Boy Back. TV-program. 1997. Er indeholdt i DVDen "Inspiring Journeys" distribueret af ATCA

Beyer, Jannik: Menneskesynet bag TEACCH-pædagogikken. I: Autismebladet. Videnscenter for Autisme; 1998.

Center for Autisme: Alternativ behandling ved Autisme. Center for Autisme; u.d. http://www.centerforautisme.dk/cfa.aspx?id=279&aid=2 (Senest hentet eller vist 9. december 2011).

Damgaard, Becky: From Becky: Boundaries. The Son-Rise Program® Blog; 15. januar 2010. http://blog.autismtreatmentcenter.org/2010/01/from-becky-boundaries.php (Senest hentet eller vist 4. januar 2012).

Danske Regioner: Autisme - Prognose. Patienthåndbogen; 11. januar 2011. http://patienthaandbogen.dk/psyke-hos-born/sygdomme/udviklingsforstyrrelser/autisme-prognose-11724.html (Senest hentet eller vist 9. januar 2012).

Danske Regioner: Autisme. Lægehåndbogen; 28. februar 2011. http://laegehaandbogen.dk/bornepsykiatri/tilstande-og-sygdomme/udviklingsforstyrrelser/autisme-11721.html (Senest hentet eller vist 9. januar 2012).

Division TEACCH: Early Childhood Services Program. TEACCH Autism Program; u.d. http://teacch.com/intervention-services/early-intervention-services/EarlyInterventionDivisionTEACCH.pdf/at_download/file (Senest hentet eller vist 22. november 2011).

Division TEACCH: Introduction to TEACCH. TEACCH Autism Program; u.d. http://teacch.com/ (Senest hentet eller vist 6. januar 2012).

Division TEACCH: TEACCH Approach. TEACCH Autism Program; u.d. http://teacch.com/about-us-1/what-is-teacch (Senest hentet eller vist 5. December 2011).

Frith, Uta: Autisme - En gådes afklaring. 2. udgave. Oversat af Henriksen. København K: Hans Reitzels Forlag; 2005.

Frith, Uta: Autisme og Aspergers syndrom - En introduktion. Oversat af Winiarczyk. Dansk psykologisk forlag; 2010.

Gerber, Jeffrey S og Offit, Paul A: Vaccines and Autism: A Tale of Shifting Hypotheses. Clinical Infectious Diseases; 2009. http://cid.oxfordjournals.org/content/48/4/456.full#sec-4 (Senest hentet eller vist 10. januar 2012).

Gyldendal Redaktionen: Daniel N. Stern. Den Store Danske - Gyldendals åbne encyklopædi; 5. august 2009. http://www.denstoredanske.dk/Krop,_psyke_og_sundhed/Psykologi/ Psykodynamik,_terapiformer_og_begreber/Daniel_Norman_Stern (Senest hentet eller vist 27. december 2011).

Hammerlin, Yngve og Larsen, Egil: Menneskesyn i teorier om mennesket. Oversat af Poder. Århus N: Forlaget Klim; 1999.

Hansen, Mogens, Thomsen, Poul og Varming, Ole: Psykologisk-pædagogisk ordbog. 16. udgave. København K: Hans Reitzels Forlag; 2008.

Haracopos, Demetrious, Pedersen, Lennart og Vedel, Maria: ABA kontra TEACCH. Center for Autisme; u.d. http://www.centerforautisme.dk/cfa.aspx?id=386&aid=2 (Senest hentet eller vist 21. november 2011). Publiceringsdato er ukendt. Ud fra tekstens kilder er den dog tidligst skrevet i 2004.

Harmon, Amy: How About Not 'Curing' Us, Some Autistics Are Pleading. The New York Times; 20. December 2004. http://www.nytimes.com/2004/12/20/health/20autism.html?pagewanted=all&position= (Senest hentet eller vist 5. januar 2012).

Hogan, William og Hogan, Bryn: The Son-Rise Program Developmental Model - Understanding the Importance of Social Development & Creating a Curriculum for Your Child's Social Growth. Sheffield: Autism Treatment Center of America; 2007. PDF: http://www.autismtreatmentcenter.org/files/son-rise-program-developmental-model.pdf

Kleffman, Sandy: Autistic Son Rises - Parents' Success Inspires Others To Try. Autism Treatment Center of America; 8. august 2000. http://www.autismtreatmentcenter.org/contents/reviews_and_articles/autistic_son_rises.php (Senest hentet eller vist 4. januar 2012). Oprindeligt udgivet i Contra Costa Times

Kristiansen, Søren: At forklare autisme - Myter og realiteter i autismens idéhistorie. København K: Hans Reitzels Forlag; 1998.

Kruuse, Emil: Kvalitative Forskningsmetoder - i psykologi og beslægtede fag. 6. udgave. Dansk Psykologisk Forlag; 2007.

Lauridsen, Ole: Fokus på læring: om læringsstile i dagligdagen professionelt og privat. København: Akademisk Forlag; 2007.

Medical Research Council: Resume af "MRC: Review of autism research". I: Autismebladet. Videnscenter for Autisme; 2002.

Møller, Lis: Kontakt kan mærkes - Intersubjektivitet og anerkendelse. I Anerkendelse i praksis af Møller, Lis. København: Akademisk Forlag; 2008.

Nielsen, Søren K: Selvfølgelig kan autisme helbredes. P4 Nordjylland; 28. April 2006. http://www.dr.dk/Regioner/Nord/Nyheder/Andet/2006/04/28/113743.htm (Senest hentet eller vist 12. December 2011).

Research Autism: Publications Database on Autism. Research Autism; 14. oktober 2011. http://www.researchautism.net/pages/autism_research_journal_articles_publications_studies/research_autism_publications_database (Senest hentet eller vist 9. januar 2012).

Research Autism: Son-Rise Program and Autism. Research Autism; 12. Oktober 2011. http://www.researchautism.net/autism_treatments_therapies_intervention.ikml?print&ra=23&infolevel=4 (Senest hentet eller vist 8. Januar 2012).

Research Autism: TEACCH and Autism. Research Autism; 6. Januar 2012. http://www.researchautism.net/autism_treatments_therapies_intervention.ikml?ra=21&infolevel=2 (Senest hentet eller vist 8. Januar 2012).

Ritvo, Edward R: Understanding the Nature og Autism and Asperger's Disorder - Forty Years of Clinical Practice and Pioneering Research. London: Jessica Kingsley Publishers; 2006.

Schaffer, H. R: Børnepsykologi. Oversat af Lev. København K: Hans Reitzels Forlag; 2005.

Socialministeriet: Lov om social service. Retsinformation.dk; 14. juni 2011. https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=136390 (Senest hentet eller vist 25. november 2011).

Socialstyrelsen: Team for epilepsi, autisme, ADHD og hjerneskade. Viden til gavn; u.d. http://www.servicestyrelsen.dk/kontakt/vihs-videnscenter-for-handicap-og-socialpsykiatri/medarbejdere-i-vihs/team-for-epilepsi-autisme-adhd-og-hjerneskade (Senest hentet eller vist 6. januar 2012).

Statens Institut for Folkesundhed: Børn. I Folkesundhedsrapporten 2007 af. København K: Statens Institut for Folkesundhed; 2007.

Stern, Daniel N: Det nuværende øjeblik - I psykoterapi og hverdagsliv. Oversat af Nake. København K: Hans Reitzels Forlag; 2004.

Stern, Daniel N: Spædbarnets interpersonelle verden. Oversat af Nake. København K.: Hans Reitzels Forlag; 2000.

Sørensen, Birgit H, Mejer, Hanne og Skaarup, Poul: TEACCH - Overvejelser og erfaringer ved brug af TEACCH til småbørn. Risskov: Børnepsykatrisk Hospital.

U.S. National Library of Medicine: The role of the neurobiologist in redefining the diagnosis of autism. PubMed; 2007. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17919126 (Senest hentet eller vist 10. januar 2012).

UCL Institute of Cognitive Neuroscience: Prof Uta Frith FBA, FMedSci, FRS. UCL Institute of Cognitive Neuroscience; 14. juni 2010. http://www.icn.ucl.ac.uk/Staff-Lists/MemberDetails.php? Title=Prof&FirstName=Uta&LastName=Frith (Senest hentet eller vist 6. januar 2012).

UNC School of Medicine: Gary Mesibov to step down as director of UNC's TEACCH program. UNC School of Medicine; 12. februar 2010. http://www.med.unc.edu/www/newsarchive/2010/february/gary-mesibov-to-step-down-as-director-of-unc2019s-teacch-program (Senest hentet eller vist 6. januar 2012).

Vygotskij, Lev S: Spørgsmålet om undervisning og den intellektuelle udvikling i skolealderen. I Om barnets psykiske udvikling af Vygotskij, Lev S, et al. København K: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck; 1982.

World Health Organization: International Classification of Diseases. World Health Organization; 2007. http://apps.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/ (Senest hentet eller vist 8. September 2011).

•

Bilag 1

Dette er svar på forespørgsel til Børne- og ungdomspsykiatrisk Center ved Risskov Hospital, om hvad der er blevet af Skovhus Øst.

Tak for jeres henvendelse.

Svar:

Skovhus Øst finder ikke længere, men hedder idag – Afsnit B.. Afdeling arbejder stadig med bl.a. TEACCh, se på vores småbørnsafsnit B. på BUC hjemmeside.

Skulle I have flere spørgsmål skal i rette henvendelsen til mig.

Forsat god arbejdslyst med jeres bacheloopgave.

Bilag 2

DVD: *Inspiring Journeys of Son-Rise Program® Families and their Children*. Introduktionsmateriale fra Autism Treatment center of America.

Bacheloropgave

Indhold

- 1. Oscar's Journey
- 2. Simon's Story
- 3. Fox News Interview
- 4. Kyle's Journey
- 5. Jade's Journey
- 6. BBC Documentary: I Want My Little Boy Back