

En ung mann med autisme, utviklingshemming og Tourette syndrom

Tips og råd for å få til en positiv hverdag og bedre samhandling

Julia Lindqvist

Mor til den unge mannen vil fortelle om bruk av atferdsanalytiske metoder i hjemmet og i en kommunal bolig, og vil gi mange konkrete eksempler.

Det var mye frustrasjon og kaos hjemme før vi begynte å trene konsekvent, både ved kjøkkenbordet og i de fleste naturlige situasjonene. Vi har øvd på å knytte skolisser, hjelpe med husarbeid, dele ut gratisaviser, si "Hei Pappa" og mye mer. Det har vært en del uønsket atferd og vi har hatt god hjelp av prosedyren "hvile på sengen".

Det vil være mulig å stille spørsmål underveis.

Dette foredraget kan være til hjelp og inspirasjon til alle som jobber med personer med autisme.

Litt bakgrunn

Jeg utdannet matematiker, fra Finland, leder i Sør-Trøndelag fylkeslag av Autismeforeningen. Jeg holdt et foredrag på NAFO-seminaret i 2009 rett etter at min sønn Filip hadde flyttet hjemmefra til en kommunal bolig. Året etter flyttet han til nåværende bolig.

Jeg vil fortelle om hvordan anvendt atferdsanalyse har vært til hjelp for å få til et bedre liv for Filip, meg og resten av familien, dvs hvordan bruk av atferdsanalytiske metoder har hjulpet oss i å takle hverdagen med en gutt med autisme. Det har nærmest blitt en livsstil for meg å bruke atferdsanalytiske metoder. Jeg vil hoppe litt frem og tilbake i tid. Filip er nå 24 år gammel. Det er ikke snakk om tidligintervensjon fordi vi kom i gang altfor seint.

Ta dette foredraget som tips og inspirasjon eller bare underholdning, eller hvile etter et informativt kurs og en fin festkveld. Jeg presser inn over 20 år på tre timer.

Still gjerne spørsmål underveis eller gi meg gode råd underveis eller etterpå!

Filip har barneautisme, utviklingshemming og Tourette syndrom.

Veldig positive egenskaper: Filip kan snakke, smiler ofte, er fysisk godt fungerende, sover godt og lenge og liker å være blant folk.

Livet før bruk av anvendt atfersanalyse

Jeg hadde ingen kunnskap om autisme og om anvendt atfersanalyse.

Filip ble født i Finland i 1990.

Han var som liten veldig mye mindre interessert i mennesker enn i f.eks. strømuttak. Vanskelig med bursdagsfeiringer med mye folk tilstede og lite forutsigbarhet.

Filip har en storebror som er ett år og ni måneder eldre. Jeg visste lite om barneutvikling og husket ikke hvordan storebror var i samme alder, men de første tennene og grovmotoriske milepæler kom ved samme alder for begge guttene.

Filip dyttet andre barn. Jeg fikk ham til å gi dem en klem. Ikke lurt.

“Mønsterbarn” først, lekte mye for seg selv og var fornøyd, men ødela også det storebror bygget av Duplo.

Fant et puslespill og brukte mye tid på det.

Jeg snakket engelsk, far svensk.

Jeg skjønnte ingenting om positiv forsterkning men skjønnte at det var lurt å skjerme dopapir, ga meg selv sjokolade på lekeplasser for å “holde ut”. Mye gråt, spesielt ved overganger.

Brukte kontroversiell bok av Anna Wahlgren, gode råd: lukte på blomster i stedet for å ta, hvis han krabbet til noe farlig, snudde jeg ham og plasserte noe interessant foran ham.

Flyttet til Trondheim i 1992.

Storebrors venner mye på besøk, lekte med Filip. Han lekte med naboenes leker, ikke med dem. Gikk på turer med nabogutt, vi måtte alltid lete etter dem.

“Nei” fungerte ikke; latter/ingen effekt/frustrasjon.

Lillesøster ble født i 1993. Filip så ikke på henne, bare lekene hennes.

Filip var veldig aktiv, opp på nabotaket, låste ham en gang inn i kjelleren for å kunne få inn lillesøster i huset.

Gikk hos helsesøster i Finland, ingen kontroll for autisme.

Begynte på internasjonal barnehage i 1994. Strukturert, men altfor mye krav. Sluttet å snakke, har aldri etterpå brukt et så komplisert språk som før det.

Kontaktet fastlege, henvisning til BUP. Ikke noen gode råd, f.eks. jeg: "uro i butikken", de: "gå ikke i butikken med ham", jeg: "uro når jeg snakker i telefon", de: "snakk ikke i telefon".

Diagnose: generelt forsinket og noe som jeg ikke skjønnte og ikke husker.

Dro til Texas høsten 1995. Rolig liv, men nokså slitsomt for meg etter hvert.

Fikk diagnosen barneautisme i begynnelsen av 1996 av en barnelege som observerte Filip en kort stund i samspill med et annet barn.

Barnehage fra våren 1996

Innføring av anvendt atferdsanalyse

Hørte i Finland om Løvaas: Meg-boka, leste den, fikk råd om å gi positiv forsterkning på god atferd (fravær av kasting) ved måltidene hvert 10. sekund, 20. sekund etc.

Autismeteamet på barnehabiliteringen ga veiledning til barnehagen fra høsten 1996. Jeg fikk egen veiledning i en halv time etterpå, ca en gang i uken.

Filip gikk fra å være et "stort problem" til å bli av "vitenskapelig interesse", etter hvert mer og mer.

Vi satt og jobbet (en-til-en trening) ved kjøkkenbordet, også lillesøster likte å "jobbe" med Filip.

Brukte Maurice: Manual for parents and professionals, registrerte i begynnelsen med 0, 1 eller 2, også lillesøster.

Begynte på nærscole i 1997, autismeteamet veiledet. Øvde på å gå alene til skolen, ca 200 meter.

Begynte på spesialavdeling for barn med autisme i 1999. Tok drosje.

Hjemme: jeg kunne velge hva jeg ville lære Filip, både ved kjøkkenbordet og i naturlige situasjoner, trengte ikke situasjonsbeskrivelser og miljøregler, var veldig konsekvent med å lære inn handlingskjeder, f.eks. hvordan pusse tennene. Nå er det veldig viktig med sit.beskrivelser og miljøregler når det er mange folk rundt ham.

Lettere å lære inn nye handlingskjeder enn å forandre på lærte kjeder. Eks. jeg går en bestemt vei langs Kirkegata

Øvde bl.a. på: god atferd mens jeg snakket i mobiltelefon (nå kan jeg snakke når som helst unntatt når jeg skal gi ham massasje og telle til ti gjentatte ganger!), handle på butikk, bruke vaskemaskin, hjelpe med oppvask, trafikkregler, hagearbeid, si "hei, Pappa"
Kom seint i gang med trening, derfor "voksne" opplæringsmål. Kan lære nesten hva som helst men det tar tid.

Positiv forsterkning

Video, musikk, spiselige forsterkere (sunn mat til måltidene og ikke for mye), lukte på sjampoflasker, spise på Milano pizzeria, kjøre med buss, se på ild i peisen, måltider ("vil du ha middag?"), røre i mat (vi jobbet og laget mat samtidig), jeg synger en finsk barnesang

Tegnøkonomi, tokenbrett, Brio clown, steiner i sanden; kan brukes hvor og når som helst, veldig positivt

Høre på hva Filip snakker om og så bruke det som forsterker, også i naturlige situasjoner: "Så flott at du....Vil du ha...?"

Viktig med timing; ikke gi forsterker når han slår seg.

Opplæring og kurs i anvendt atferdsanalyse

Seminar med McClannahan og Krantz fra Princeton Child Development Institute i 1998

Kurs om TIPO med Morten Klevstrand

Foredrag med NAFO lokallag og NAFO-seminar på Gol

Lest mye, bl.a. i Journal og Applied Behavior Analysis

Veiledning fra autismeteamet: Hva vil du at Filip skal gjøre? (i motsetning til hva vil du at han ikke skal gjøre) og hvordan forsterke?

Kan ikke fjerne atferd uten å erstatte den med en annen atferd.

Prompt

Håndlede på forskjellige måter (f.eks. snu hodet til Filip når han skal se etter biler), stå i veien, vente (1 minutt, 5 minutter; tålmodighet!), bevege meg, rope (når vi sykler), flytte ting nærmere ham (f.eks. en sko), gå litt tilbake i handlingskjeden (f.eks. sette på selen igjen hvis han ikke kommer ut av drosjen, "dytte" ham litt bakover hvis han ikke går fremover), helst ikke verbal prompt; Filip tenker i bilder, har god visuell hukommelse, skjønner ikke så mye språk som vi tror; men viktig å forklare hvis noe uventet skjer som han ikke oppfatter

Nok prompt men ikke for mye, promptfoading

øve på å "tåle" håndledning

Eksempler: container i Weidemannsveien, svømming i Pirbadet når dame i veien.

Negativ forsterkning

Filip gjør noe for å kvitte seg med mas eller annet, eks. reiser seg fra stolen når han ser på video fordi noen sier "gå til dagsplan...gå til dagsplan...gå til dagsplan"

Viktig med mer positiv forsterkning enn negativ

Telling, permer og annen hjelp

Vaske hender: telle til tre, ta kaldt vann: telle til ti

Permer, bilde av godteri på siste side, tok ett godteri

Dagsplan på veggen nå, måtte være mer fleksibelt hjemme. Cognita-klokke, timer.

Fordeler: mer selvstendig, ikke avhengig av person; kan bli sittende eller stående - bildene venter, ikke travelt

Nå: kommer inn i gangen, perm på kjøkkenet; ofte jobbing sist

TEKST: fading av bilde og alt større tekst

Uønsket atferd

Prøve å ignorere (ekstinksjon), eks. Filip roper mens jeg snakker med noen
Ikke blikkontakt

Fikk Tourette syndrom ca 1997 - mest synlig og hørbar av hans diagnoser

Hva er uønsket atferd? Er tics uønsket atferd?

Eks. Filip på busstur, glade lyder, bussjåfør utrygg, passasjer hyggelig

"Tull og tøys" i garderoben på Pirbadet ønsket atferd - jeg må rekke å dusje!

Hjemme: ikke låste dører ut, til kjøleskap, kjøkkenskap

Problem med briller

Stikke av, springe ved siden av. Til tider kastet Filip møbler.

Eks. Jeg lå under sengen hans etter at han hadde lagt seg

Positiv forsterkning av alternativ atferd
Korreksjonsprosedyre, eks. tok mat på Pirbadet
“Du får ikke lov å gjøre sånn neste gang” har ingen hensikt - vil ha glemt det

“Ikke føtter i do”

Dårlig: han slår seg, vi spør “har du det bra?”

Diverse

Får lov å drikke, hvile, bevege seg (trampoline) når som helst dagtid

Språk

Svært begrenset språk

Viktig å ikke snakke med ham når han holder på med handlingskjeder; kler på seg, legger puslespill osv.

Kommunal bolig

I 2009 forutså jeg at det ville bli en utfordring med så mange forskjellige personer rundt Filip.

Vanskelig å ikke svare på Filips henvendelser mens han holder på med handlingskjeder. Gikk bra mens de filmet ham!

Mange flotte folk!!!

Lite bruk av anvendt atferdsanalyse i boliger for voksne i Trondheim.

Vanskelig for meg å kommunisere med noen i personalet. Brukte atferdsregistrering på meg selv på et møte, ønsket atferd: ros til noen på møtet minst hvert 10.minutt.

Medisin

Mye medisin, vektøkning, sunnere mat, mer bevegelse, slanket seg igjen

Misliker varme veldig mye

Sommeren 2014 fikk jeg bekreftet på mange måter hvor sterkt Filip misliker varme: kald uke i juni, varm og kald buss, varm tur, kaldt vann

Buksesjekker

Positiv forsterkning på tørr bukse, i noen situasjoner hvert 10. sekund.