

Tidlig intervensjon for barn med Downs syndrom: En atferdsanalytisk tilnærming

Børge Holden og Jens Petter Gitlesen

Tidlig intervensjon for barn med Downs syndrom: En atferdsanalytisk tilnærming

Det brukes store pedagogiske ressurser på barn med Downs syndrom, men det gjøres for lite studier av programmenes nytteverdi. Atferdsanalyse bør få en mer sentral plass i opplæring av disse barna.

Innledning

Ca. hvert 600. barn som fødes har Downs syndrom, eller ca. 100 barn i Norge per år. Dette syndromet er den vanligste kromosomale årsaken til psykisk utviklingshemning. Syndromet har flere særtrekk som reduserer muligheten for optimal utvikling og helse. Det er mange tilnærminger til stimulering av utvikling hos førskolebarn med Downs syndrom. En fellesbetegnelse er tidlig intervensjon, mens programmer som eksplisitt går ut på å lære barn nye ferdigheter, gjerne kalles tidlig opplæring. Spinker og Hopmann (1997) gjennomgår studier av flere former for tidlig intervensjon og konkluderer helt generelt med at programmene jevnt over har positive effekter. Imidlertid er studiene ofte lite spesifiserte, og preget av liten kontroll.

Ting og hendelser som ofte er effektive forsterkere for normale barn, er jevnt over mindre effektive for barn med Downs syndrom

Mange norske foreldre til barn med Downs syndrom får bare tilbud om ett program: Karlstadmodellen. Modellen bygger på svenske Iréne Johansson, som er oversatt til norsk (Johansson, 2001a-e). Alle programmer vi kjenner, er rettet mot språkstimulering i en eller annen form. Det mest unike med Karlstadmodellen er trolig en sterk vektlegging av bruk av tegn og gester når en henvender seg til barnet, dvs. «tegn til tale» (Bergem & Rognlid, 2003; Wirkola, 1999). Når voksne kommuniserer med barnet, benyttes et enkelt tegnspråk sammen med tale. Tegn skal hjelpe barnet til å forstå ord og etter hvert stimulere barnet til å tale. Vi har imidlertid ikke funnet kontrollerte studier som dokumenterer resultater av metoden.

En viktig grunn til vekten på tegn er en oppfatning om at barn med språkvansker fungerer svakere auditivt enn visuelt (Wirkola, 1999). Dette må bety at de reagerer mindre på auditive enn visuelle stimuli, når vi ser bort fra eventuell svak hørsel. Vi ser ikke at dette er påvist, og har inntrykk av at svak auditiv fungering er tolket ut fra svak forståelse av tale. Vi undres derfor over at «svak auditiv fungering» er argument for tegn. For å øke forståelse av tale tror vi heller at tegn bør brukes *mindre*, slik at betydningen av å oppfatte tale øker. Som Lovaas (1988) mener vi at tegn kan hemme forståelse av tale, ikke minst ved at tegn svekker lytting, fordi oppmerksomhet rettes mer mot

tegn enn mot hva det snakkes om. Etter vårt syn kan de aller fleste barn med Downs syndrom lære å forstå tale, eller få bedre «auditiv fungering», gjennom teknikker som hjelper barnet til å lede oppmerksomheten mot det vi snakker om og til å utføre relevante handlinger. Vi kjenner heller ingen dokumentasjon på at «tegn til tale» stimulerer tale. Atferdsanalyse bruker for øvrig tegn, både reseptivt og ekspressivt, når barn ikke klarer å lære å forstå tale eller å tale.

Man har nylig lansert «ordbildemetoden» (Buckley, 1999), som går ut på å lære barn å snakke ved hjelp av å lese ordbilder. Vi ser heller ikke at effekter av denne metoden er dokumentert. Alt i alt brukes det store pedagogiske ressurser på barn med Downs syndrom, men det gjøres lite for å studere effekter.

Vi undrer oss derfor over at atferdsanalyse ikke er mer sentralt i opplæring av barn med Downs syndrom. Atferdsanalyse er mer effektivt enn andre tilnærminger i opplæring av barn med *autisme* (Eikeseth & Edvardsen, 1998; Karlsen, 2002). I Norge får mange barn med autisme tilbud om atferdsanalytisk opplæring. På spesialistnivå er det vanlig at barn med autisme (og til dels Aspergers syndrom) får tilbud fra egne team som jobber atferdsanalytisk. Barn med Downs syndrom har ikke egne tilbud, og får sjelden atferdsanalytisk opplæring. Spørsmålet er om det bør være slik, eller om det innebærer en uheldig diskriminering av disse barna. Neppe alle foreldre ville valgt atferdsanalyse; behandling velges ikke bare ut fra hva som er mest effektivt. Men mange foreldre til barn med autisme velger atferdsanalytisk opplæring når de kan, og vi tror ikke at atferdsanalyse slår mindre an hos foreldre til barn med Downs syndrom. Vi er derfor kritiske til opplæring som tilbys disse barna i Norge i dag. Vi ser ikke at atferdsanalyse er mindre anvendelig for disse barna enn for barn med autisme, og vil argumentere for at de hadde profittert mer på atferdsanalyse enn på f.eks. Karlstadmodellen. Andreforfatter er for øvrig far til Emilie (født 1998), som har Downs syndrom. Artikkelen bygger også på erfaringer dette har gitt.

Atferdsanalytisk tidlig opplæring

Atferdsanalytisk tidlig opplæring, slik den er utviklet for barn med autisme, har følgende grunnelementer når det gjelder den mest tilrettelagte delen av opplæringen (se bl.a. Lovaas, 2003; Maurice, Green & Luce, 1996):

- 1. Komplekse ferdigheter deles opp, for å gjøre læring enklere. Når barnet mestrer komponenter, er det lettere å lære komplekse ferdigheter.
- 2. Mestring registreres. Lang trening uten suksess kan ta motet fra både barn og trener. Noen ganger må oppgaven deles opp mer, treningen må forbedres, eller oppgaven må utsettes. Kriterier for mestring gjør det også mulig å si at en atferd er lært.
- 3. Barnet får hjelp til å utføre ferdigheter det trenes på. Etter hvert som de mestres, reduseres og fjernes hjelpen.
- 4. Når barnet viser riktig atferd, forsterkes den raskt. Forsterkere kan være ros, kos, noe barnet spiser eller drikker, eller leker. Poenget er å øke forekomst av riktig atferd.
- 5. Forsterkere varieres for å unngå at de slutter å være forsterkere.
- 6. Bruk av forsterkere avtar med mestring, for å forebygge at atferden opphører når den ikke lenger forsterkes.
- 7. Opplæring tar ofte for seg *atferdsklasser*, og pågår til barnet utfører handlinger innenfor klassen som det ikke er trent på. Et eksempel er «å peke på kroppsdel på oppfordring». Barnet trener på å peke på nese, øre og munn. Når barnet gjør dette, og i tillegg kan peke på kroppsdel og annet som det ikke er trent på, har det skjedd generalisering.
- 8. Omgivelsene tilrettelegges så mye som nødvendig, for å redusere forstyrrelser og oppnå intensiv trening.

Kun metodene er atferdsanalytiske, målene er hentet fra normalutvikling. Første mål er vanligvis å få barnet til å sitte på stol, ansikt til ansikt med en voksen (Lovaas, 1988). Dette er valgt ut fra ferdigheter barna vanligvis har når diagnosen stilles og opplæringen kommer i gang, altså når de er ca. tre år, og fordi det er praktisk for videre opplæring. Mye opplæring er «en-til-en-trening», dvs. at en voksen konsentrerer seg helt om barnet. Slik tilrettelagt opplæring kalles «særtrening», og er langt fra hvordan små barn normalt lærer. Vanligvis går en betydelig del av tiden i barnehage med til særtrening.

Opplæring skjer også i mer naturlige situasjoner, og sammen med andre barn. Dette er nødvendig for å generalisere ferdigheter til naturlige situasjoner. I tillegg er det selvfølgelig umulig å lære alle former for lek og samhandling på et rom med én voksen. Det er også viktig å gjøre seg nytte av barnets motivasjon, som i «incidentell trening» (Maurice, Green & Foxx, 2001): Når barnet vil gjøre eller ha noe, er det lettere å lære barnet å be om det, i og med at barnet allerede er motivert.

Tidlig opplæring er ikke ensidig didaktisk; en viktig del er også å reagere positivt på verdifulle initiativer fra barnet (se Pino, 2000). Alt i alt har atferdsanalyse mer konkrete målatferder og kriterier for suksess, mer intensiv trening og mer en-til-en-trening, enn Karlstadmodellen. I tillegg arbeider atferdsanalyse med flere sider av utvikling, og har metoder for behandling av problematferd.

En av få studier av atferdsanalytisk tidlig intervensjon for barn med Downs syndrom er Hanson og Schwarz (1978). Tolv mødre med nyfødte barn med Downs syndrom ble veiledet hjemme i to år. Barna lærte de 14 ferdighetene som ble spesielt stimulert, raskere enn disse barna vanligvis gjør. Utviklingen lå nær den normale, målt etter alder ved mestring av ferdigheter. Barna som deltok, sa faktisk de første ordene tidligere enn andre barn. Studien er imidlertid metodisk svak og bare en *indikasjon* på effekter. Også en annen, eldre, studie viste at en atferdsanalytisk tilnærming bedret språk og generell utvikling hos småbarn med Downs syndrom (Drash, 1982). En nyere, norsk, studie viser at atferdsanalytisk tidlig opplæring hadde meget gunstig virkning for barn med lett psykisk utviklingshemning, mens barn som fikk såkalt eklektisk opplæring, ikke fikk en raskere utvikling (Eldevik & Jahr, 2003). Årsaker til psykisk utviklingshemning var ikke tatt i betraktning. For øvrig er det et utall atferdsanalytiske studier av opplæring av mer enkeltvise ferdigheter og behandling av problematferd hos mennesker med Downs syndrom.

Særtrekk ved Downs syndrome av betydning for opplæring

Det er viktig å begrunne at opplæring er viktig, og å tilpasse den til barnas behov. Vi tar derfor for oss en del forhold som kan ha noe å si.

Barn med Downs syndrom er hypotone og har svakere motorikk. De må jobbe mer for å kontrollere hode og feste blikk. Større anstrengelse kan medføre at de gir lettere opp å snu seg etter det de ser, få tak i og håndtere objekter, snu seg fra rygg til mage og omvendt, og sitte uten støtte. Hyperfleksible ledd gjør det vanskelig å lære å gå. Korte armer kan svekke grovmotorikk som å sitte med armene som støtte. Korte fingre kan gi svakere finmotorikk. Mindre fysisk aktivitet er trolig hovedårsak til at mange blir overvektige. Trang munn gjør tungen relativt stor. Sammen med hypotoni kan det medføre at tungen henger slapt ut, og bidra til utydelig tale. Personer med Downs syndrom har også en ekstra muskel fra munnvik til nakke, som kan gjøre fjeset stivere og svekke talemotorikk. Skjeling og svakere syn er vanlig, og 40–60 % har svekket hørsel. Oversikt over kroppslige forhold finnes i bl.a. Stratford og Gunn (1996).

Mental alder avtar

Ifølge Gibson (1978) har voksne med Downs syndrom en IQ på 25–55, dvs. moderat til alvorlig psykisk utviklingshemning, med øvre mental alder på sju-åtte år. Carr (1995) mener at de fleste har lett til moderat psykisk utviklingshemning, eller IQ på 50–60. Et særtrekk for Downs syndrom er at IQ faller over tid. Dicks-Mireaux (1972) fant at barn på 16 uker hadde en utvikling som tilsvarte 12 uker, eller en kvotient på 75. Etter halvannet år var den 45. Hos Carr (1995) var den 80 ved seks måneder, og 45 ved fire år. Avtakende utvikling er godt dokumentert, men årsaker er usikre (Hodapp & Zigler, 1999). For øvrig korrelerer IQ med foreldres og søskens IQ, som hos andre (Hodapp & Zigler, 1999).

Språk

Ifølge Pennington og Bennetto (1999) er språket hos barn med Downs syndrom svakere enn mental alder, spesielt artikulasjon, fonologi, setningslengde og setningsbygning. Dunst (1990) framhever at barn med Downs syndrom er relativt svake i vokal imitasjon. Ordforråd og forståelse stemmer bedre med mental alder. Kumin (1998) mener at det er mange felles språkproblemer hos mennesker med Downs syndrom, men ingen er unike for syndromet. Rondal (1995) har studert personer med Downs syndrom og uvanlig bra språk, og gir eksempler på personer som skriver tilnærmet normalt. Dette kan tyde på at syndromet gir stor variasjon i medfødte forutsetninger, og at opplæring kan ha mye for seg.

Spesielle lærevansker

Wishart (1991, 1993) har funnet at ting og hendelser som ofte er effektive forsterkere for normale barn jevnt over er mindre effektive for barn med Downs syndrom. Wishart (1991, 1993) har også gjort eksperimenter der barn får forsterkere både ved egen innsats og ved at forsterkere presenteres uten at barnet gjør noe (ikke-kontingent). Andre barn maksimerer forsterkning ved egen innsats, mens barn med Downs syndrom ofte nøyer seg med å vente på forsterkerne som kommer uansett, og blir passivisert. Dette blir mer utpreget med alderen. Wishart (1991, 1993) kaller det unngående lærestil («avoidant learning style»), dvs. minste motstands vei. Mange barn med Downs syndrom gir lettere opp når de ikke mestrer oppgaver raskt. *I stedet for* å prøve strategier som er adaptive på sikt, gjør de ofte noe som virker på kort sikt, som å få hjelp. Dette krever lite energi, som disse barna har mindre av. En annen del ved stilen er overdrevet gråt eller trass. Oppmuntring, hjelp og unnslippelse som følge av slik atferd kan medføre at det blir et mønster. Alle barn får dessuten goder uten å gjøre noe for dem. For barn med Downs syndrom er det større for at dette fører til passivitet.

Andre støtter langt på vei denne framstillingen. Studier av «mestringsmotivasjon», dvs. hvor lenge barnet holder på med en oppgave og reagerer emosjonelt i situasjonen, viser ikke entydige forskjeller mellom førskolebarn med Downs syndrom og andre barn med samme mentale alder. Studier har funnet at barn med Downs syndrom er mindre utholdende og reagerer mer negativt (Ruskin, Mundy, Kasari & Sigman, 1994), mens andre har funnet mindre forskjeller (Gilmore, Cuskelly & Hayes, 2003a). Alt i alt har barn med Downs syndrom større tendens til ikke å prøve, forlate oppgaven, gjenta lite hensiktsmessige strategier, og generelt opptre mer hjelpeløst og passivt (Gilmore, Cuskelly & Hayes, 2003b). Et nokså vanlig funn er at barn med Downs syndrom som har lav mestringsmotivasjon, viser liten variasjon i motivasjon på tvers av oppgaver; mer enn hos normale barn er det tale om en stil. I tillegg vurderer mødrene dem som mindre utholdende og fornøyde i lek og oppgaveløsning enn andre barn (Gilmore, Cuskelly & Hayes, 2003a). Mestringsmotivasjon gjennom barneårene utvikler seg også saktere enn hos normale barn (Niccols, Atkinson & Pepler, 2003). Dunst (1990) har vist at barn med Downs syndrom ofte slutter å utføre ferdigheter de har lært. Det er med andre ord godt dokumentert at syndromet kan medføre lite adaptive atferdstrekk som bidrar til at IQ faller.

Problematferd, psykiske lidelser og autisme

Barn med Downs syndrom har mer atferdsproblemer og psykiske lidelser enn normale barn, men mindre enn andre barn med psykisk utviklingshemning, særlig alvorlig utagerende atferd som angrep og ødeleggelse. Hos barn med Downs syndrom er stahet, opposisjon, uoppmerksomhet, tilbaketrekning, isolasjon og angst mest vanlig. Utagerende atferd avtar ofte med alder, mens tilbaketrekning, isolasjon og angst kan øke. Blant voksne med Downs syndrom er depresjon utbredt, og senil demens er langt vanligere enn hos andre (Dykens, 1998; Dykens, Shah, Sagun, Beck & King, 2002). Syndromet innebærer trolig større risiko for Tourettes syndrom (Myers & Pueschel, 1995). I de senere år har noen barn med Downs syndrom også fått *autismediagnose*. Utbredelse av autisme blant mennesker med Downs syndrom er anslått til 1–10 % (Dykens, 1998). Dette er likevel lavere enn blant andre med psykisk utviklingshemning, som er anslått til 20 % (Capone, 1999).

Det er viktig å legge opp til «feilfri læring»; at oppgaver er så lette at barnet veldig ofte lykkes

Følger for tidlig opplæring

Det er mye kunnskap om opplæring av barn med autisme, og mye kunnskap om barn med Downs syndrom. Vi vil slå dette sammen til noen forsøksvise prinsipper for opplæring av disse barna. Først av alt mener vi det er viktig å forebygge unngående lærestil:

- 1. Det er viktig å legge opp til «feilfri læring»; at oppgaver er så lette at barnet veldig ofte lykkes. Dette kan forebygge at barnet kommer i dårlig stemning og gir opp.
- 2. Riktig forsterkning er viktig. Ikke minst er det risikabelt å presentere forsterkere når barnet er passivt eller viser direkte problematferd.
- 3. Det er viktig å forebygge sterk opposisjon. Barnet bør ikke få hjelp eller slippe unna som følge av trass og passivitet, men stimuleres til aktivitet. Dette kan gjøres ved oppmuntring og krav før handlingen, og ved forsterkning.
- 4. Vedlikehold og generalisering av lærte ferdigheter bør prioriteres.

Opplæring av barn med autisme begynner tidligst når barnet er ca. tre år, de får sjelden diagnosen før. I og med at Downs syndrom diagnostiseres ved fødsel kan opplæring i prinsippet starte når barnet er nyfødt. Dette medfører noen unike tiltak for barn med dette syndromet.

Første leveår

Stimulering bør ta for seg atferd som normale spedbarn viser, og ha som mål at utvikling er så normal som mulig. Dette innebærer bred innsats. I tillegg til atferdsanalyse er fysioterapi et viktig fagfelt. Vi skal nevne noen viktige områder (se også Hanson, 1987; Winders, 1997):

Motorikk bør prioriteres, og Vojta-behandling, dvs. trykkstimulering av muskulatur for å få fram bevegelser, kan være nyttig. Barnet trenger hjelp til å lære å sitte, krabbe, reise seg og gå. Munnmotorikk er viktig, ikke minst for tale. Barn med Downs syndrom får ofte flaske fordi de suger svakt. Dette krever mindre enn å suge bryst, og gir mindre trening (Australian Breastfeeding Association gir råd for å lære disse barna å suge bryst). Medlen (1999) anbefaler munnstimulering ved hjelp av gradvis grovere mat, og etter hvert bruk av skje. Tungek kontroll bør også styrkes. Barn med Downs syndrom puster ofte gjennom munnen, mens tungen henger ut. Når nesen er åpen, og tungen henger ut, går det an å berøre tungen. Når vi gjorde dette med Emilie, dro hun tungen inn. Problemet

forsvant fort. En bør også undersøke behovet for orofacial stimulering (Morales, Brondo, Haberstock, 1997), for å aktivere munn, tunge og ansikt.

Blikkontakt og oppmerksomhet er viktig. Barnet bør ofte plasseres slik at det lett får blikkontakt. Etter hvert kan det kreves mer for å få kontakt. For å stimulere utforskning og aktivitet er det viktig å sette ting slik at barnet må jobbe for å nå dem, men ikke så mye at barnet gir opp. Stimulering av blikkontakt stimulerer også nakkemusklene, og omvendt. Stimulering av lyder kan begynne svært tidlig. Når barnet lager en hvilken som helst vokal lyd, kan voksne svare på lyden umiddelbart. Når barnet er ca. et halvt år, kan en begynne å prøve å få barnet til å imitere voksnes lyder.

Fra rundt det andre leveåret

De fleste barn med Downs syndrom kan trolig begynne å øve på grovmotorisk imitasjon, som å klappe i hendene, vinke, og ta på hode, i tilrettelagte situasjoner, når de er ca. ett år. Dersom en prøver, ser en fort om det er oppnåelig. I så fall kan en begynne med programmer for barn med *autisme* (Lovaas 1988, 2003; Maurice, Green, & Luce, 1996), dvs. særtrening. Etter hvert kan det brukes programmer som tar for seg de fleste sider av utviklingen, som for barn med autisme. Programmer for barn med autisme tar utgangspunkt i egenskaper ved autisme og bør også tilpasses for barn med Downs syndrom, men det er skrevet lite om dette. Tager-Flusberg og Sullivan (1998) *oppsummerer* noen vanlige særtrekk hos disse barna. For hvert punkt tilføyer vi noen sannsynlige følger for opplæring:

- 1. Barn med Downs syndrom er ofte gode i motorisk imitasjon, men svake vokalt. Vokal imitasjon er derfor viktig for disse barna, og motorisk imitasjon kan tones ned.
- 2. Sosial forsterkning (ros, kontakt, samvær) er relativt effektivt for barn med Downs syndrom. Spiselige forsterkere bør helst bare brukes i spesielle situasjoner, som tidlig i taletrening.
- 3. Barn med Downs syndrom er interessert i mennesker. De anstrenger seg for å oppnå kontakt og har ofte gode sosiale ferdigheter. Sosiale ferdigheter kan derfor ha mindre fokus i opplæringen.
- 4. Barn med Downs syndrom leker ofte når de er for seg selv, og leker ofte med andre barn. De har symbolsk lek omtrent som andre på samme utviklingsnivå. Opplæring i lek kan derfor tones ned. Lek kan derimot i stor grad benyttes i læring av nye ferdigheter.

- 5. På et gitt utviklingsnivå sier de fleste med Downs syndrom enkle og korte setninger, men har mindre kompleks grammatikk. Det er derfor viktig å øve på mer avansert språk.
- 6. Barn med Downs syndrom kan overdrive bruk av pronomen. Ting og personer blir det, den, han og hun, sjeldnere substantiver og navn. Det er viktig å øve på dette, og ikke godta pronomen når barnet kan substantiver og navn.
- 7. Barn med Downs syndrom er ofte gode til å uttrykke ønsker og behov, og meddeler seg ofte for å få sosial kontakt, aktiviteter og ting. Siden de ofte ønsker noe naturlig og akseptabelt, er det mange anledninger til å øve på språk i relativt naturlige situasjoner.
- 8. I samtaler er barn med Downs syndrom flinke til å holde seg til temaet og ha relevante utsagn. De som fungerer godt språklig, kan derfor lære mye rett og slett gjennom samtaler.

Det er nyttig å bruke situasjoner hvor barnet er naturlig motivert; er sultent, tørst eller har lyst på en leke

Mye av dette er argumenter for relativt naturlig opplæring. Dette framstilles ofte som en motsetning til en-til-en-trening. Det er bedre å si at de er komplementære, og ytterpunkter på en skala (Maurice et al., 2001). Også naturlige situasjoner krever noe tilrettelegging. Men også barn med Downs syndrom profitterer på særtraining, særlig på svake områder.

Motorisk trening må ikke glemmes. For å stimulere muskulatur, balanse og koordinasjon kan bruk av vogn reduseres. Barnet kan sitte på skuldrene. Barn med Downs syndrom krever mer trening for å lære å gå til noenlunde normal tid. Når barnet kan gå, er det viktig å gå mye. Vi er kritiske til hjelpemidler som barnevogn, bilseter og stoler som gir barnet ekstra støtte. Disse kan skape passivitet. Et sterkt barn er mer våkent og lærevillig!

Mye opplæring kan skje hjemme

Det er lett å tilrettelegge for læring hjemme, med utgangspunkt i programmer for barn med autisme. Det er nok å være litt mer aktiv enn med andre barn. For å stimulere språk er det viktig å snakke mye med barnet når det er våkent og motivert, som i lek og voksenkontakt, ikke minst å benevne det som finnes og skjer. Etter hvert kan en få barnet til å gjenta ordene. Et nyttig ord er «mer» (mer melk, brus, kos, og som «fortsett»). Det er lett å uttale, og var det tredje ordet Emilie sa, etter mamma og pappa. Etter hvert er det enkelt å føye til ord etter «mer». En nyttig strategi er å bruke det som ordet benevner som forsterker. Trill ballen til barnet kun når barnet sier eller prøver å si ball. Gi saft kun når barnet sier saft. Bruk av substantiver kan økes ved ikke å godta pronomener. Emilie begynte med adjektiver

da hun var ca. fire. Når hun sa «få liten saft», sa vi «få litt saft». Når hun sa riktig, fikk hun det. Det er nyttig å bruke situasjoner hvor barnet er naturlig motivert; er sultent, tørst eller har lyst på en leke. Hold tilbake det barnet ønsker til barnet sier noe relevant, eller har prøvd.

Også instruksjoner kan inngå i hverdagen, og trenes litt mer direkte enn hva andre barn trenger, som ekstra tydelig tale, gjentakelser, peking, visuell framheving av aktuelle ting, berøring og håndledning. Be barnet å hente ballen, kaste ting, vise noe til noen, dekke og ta av bord, og ta ut av og sette inn i oppvaskmaskin. Dette gir også mulighet for å øve på spesielle ord, både reseptivt og ekspressivt. Barn liker å trene, gitt riktig forsterkning. Barn med Downs syndrom kan imidlertid ha mindre energi og motivasjon. Det er derfor viktig at gjøremål er enkle, slik at barnet ofte lykkes.

Betydningen av autismediagnose

Patterson (1999) mener at autismediagnose hos barn med Downs syndrom gir foreldre en forklaring på barnets oppførsel, og åpner for «spesielle autismeintervensjoner» som atferdsanalyse. Vi er skeptiske til dette. Det er etter vårt syn galt å si at en autismediagnose forklarer atferden; den kan kun *oppsummere* atferd. Vi ser heller ikke at atferdsanalyse bare er aktuelt for barn med autisme, eller at diagnosen i seg selv fører til bedre opplæring. Det er også vanskelig å vite om vi skal ta mest hensyn til Downs syndrom eller autisme, og vi frykter motstridende anbefalinger. Autismediagnose har trolig mest følger dersom noen mener at bare barn med autisme bør få atferdsanalyse. Dette er kun en administrativ konsekvens.

Oppdragelse av barn med Downs syndrom

I litteratur om tidlig intervensjon står det mye om behandling av problematferd (se bl.a. Lovaas, 2003), men lite om generell oppdragelse. Oppdragelse av barn med Downs syndrom er etter vårt syn stort sett som for andre barn, bortsett fra på to områder. Verdien av å forebygge unngående lærestil er allerede nevnt. Vi vil understreke at dette i høyeste grad også gjelder i situasjoner som inngår i oppdragelse. Når barn med Downs syndrom ikke får til noe, reagerer de ofte med gråt og hyl, får trøst og hjelp, og gir opp. Voksne bør ikke forsterke slike strategier dersom de vil forebygge et slikt mønster. Et alternativ kan være å avlede, uten å forsterke atferden, eller irettesette den verbalt. Når barnet er rolig kan vi hjelpe barnet til å utføre oppgaven, med minst mulig hjelp.

I tillegg kan barn med Downs syndrom ofte trenge sterkere «signaler» om hva som er rett og galt. Det er vanlig å korrigere barns atferd, som biting under amming, grising med mat, draing i

duker og løping ut i veien, gjerne på en måte som er ment å redusere gjentakelse. Lærevansker gjør at barn med Downs syndrom kan reagere lite på normale korreksjoner. Et godt eksempel er Emilie og rømming. Hun stakk ofte av. Vanlige forsøk på å rope henne tilbake var nesten alltid fåfengte. Hun smilte, og løp videre. Det hendte flere ganger at biler måtte bråbremse. Hun smilte fortsatt. Problemet ble ikke vesentlig mindre før vi reagerte strengt med det samme hun ikke stoppet når hun fikk beskjed om det. Det er rett og slett nødvendig å presentere stimuli som barnet reagerer på, ellers lærer ikke barnet noe. Behovet for sterkere stimuli gjelder selvsagt også tilbakemeldinger på det riktige barnet gjør.

Avsluttende kommentarer

Hadde Emilie hatt autisme, ville et eget spesialistteam tatt seg av henne. Men det var ingen hjelp å få fra slikt hold, utover tilbud om «utredning». Barnehagen tillot lenge ikke atferdsanalyse av etiske årsaker, uten å begrunne. Langvarig argumentasjon var nødvendig før atferdsanalytisk opplæring ble akseptert i barnehagen. Emilie fikk dette fra hun var tre år, veiledet av psykolog med mest erfaring fra autisme. Dette har vært meget vellykket, og motstand mot atferdsanalyse forsvant fort. Hjemme ble det arbeidet etter slike prinsipper fra fødselen, med gode erfaringer.

For å få aksept for atferdsanalyse kan noen strategier være nødvendige, ikke minst språklige: Erstatt atferd med oppførsel, forsterkning med belønning, og prompt med hjelp. Motstand mot atferdsanalyse skyldes ofte reaksjoner på faguttrykk mer enn hva atferdsanalytikere gjør. En annen strategi er å få folk til å tenke på virkninger av det de gjør. Når barn skriker i sinne over en bagatell, trøster mange voksne, og lar barnet få gjøre noe annet. Vi kan spørre hva barn lærer av dette, om de ikke bør lære å reagere annerledes, og foreslå hvordan, ved hjelp av dagligtale. Læringsprinsipper kan omskrives. Dersom motstand mot atferdsanalyse hos spesialisttjeneste er stor, kan en prøve å få barnet diagnostisert med autisme eller «autistiske trekk». Det er ikke umulig, og fører flere steder til et atferdsanalytisk tilbud.

Rådende oppfatninger om behandling av problematferd er også verd en kommentar. Vi kjenner en gutt med Downs syndrom som slo seg selv og andre i barnehagen. Andre barn trakk seg unna. Atferden så ut som gryende selvskadende og voldsom atferd. Men fagfolk mente det var «ufarlig selvstimulering», uten begrunnelse. Gutten skiftet barnehage, og nye fagfolk vurderte atferden på nytt. Det ble satt igang atferdsanalytiske tiltak som reduserte slåing. Hvem skulle

foreldrene høre på? Udokumentert synsing vinner ofte fram. Når det gjelder behandling, synes vi myndighetene bør anbefale tilnærminger som er dokumentert effektive. Ofte tas det for lett på gryende problematferd hos barn. Mye kan trolig forebygges, men i stedet arbeider voksenhabilitering mye med Downs syndrom og problematferd!

Vi har forsøkt å få fram at barn med Downs syndrom krever bred innsats, som andre barn med omfattende, spesielle behov. Etter vårt syn er atferdsanalyse, supplert særlig med fysioterapi, mer egnet enn det som råder. Vi ser ikke at en tilnærming som for en stor del går ut på en svakt begrunnet tegnbruk kan fylle en slik rolle. Det er anerkjent at barn med autisme trenger systematisk opplæring, også med tanke på å forebygge problemer. Vi mener det er galt at barn med Downs syndrom får dårligere tilbud enn barn med autisme, og at barn med Downs syndrom trenger opplæring og forebygning av problemer like mye. Vi ser ikke bort fra at favorisering av barn med autisme skyldes respekt for utfordringer disse barna kan representere, og at barn med autisme har vært mer interessante for forskere og andre. Vi kan i dag bare sannsynliggjøre at atferdsanalyse er egnet for barn med Downs syndrom. En viktig oppgave er å undersøke vitenskapelig om atferdsanalyse har like mye for seg for disse barna som for barn med autisme.

Børge Holden

Habiliteringstjenesten for voksne

Hedmark Næringspark Bygg 15

2312 Ottestad

Tlf 62 55 65 00

E-post borge.holden@sykehuset-innlandet.no

Referanser

Australian Breastfeeding Association. Breastfeeding a baby with Downs syndrome. (<https://www.breastfeeding.asn.au/bf-info/down>).

Bergem, K., & Rognlid, W. (2003). Språktrening i det daglige liv. Karlstadmodellen – en modell og ikke en metode. *Spesialpedagogikk*, 68 (5), 16–26.

- Buckley, S. (1999). *Utvikling av språk og leseferdigheter hos barn med Downs syndrom*. Kristiansand S: Sørlandet kompetansesenter.
- Capone, G. T. (1999). Downs syndrome and autistic spectrum disorder: A look at what we know. *Disability Solutions*, 3 (5/6), 8–15.
- Carr, J. (1995). *Down's syndrome: Children growing up*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Dicks-Mireaux, M. (1972). Mental development of children with Down's syndrome. *American Journal of Mental Deficiency*, 77, 26–32.
- Drash, P. W. (1982). Increasing intelligence and speech in Down's syndrome infants: A three to five year follow-up. *Down's syndrome: Papers and abstracts for professionals*, 5, 2–3.
- Dunst, C. J. (1990). Sensorimotor development of infants with Downs syndrome. I D. Cicchetti & M. Beeghly (Eds.), *Children with Downs syndrome: A developmental perspective* (ss. 180–230). Cambridge: Cambridge University Press.
- Dykens, E. M. (1988). Maladaptive behavior and dual diagnosis in persons with genetic syndromes. I J. A. Burack, R. M. Hodapp, & E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (ss. 542–562). Cambridge: Cambridge University Press.
- Dykens, E. M., Shah, B., Sagun, J., Beck, T., & King, B. H. (2002). Maladaptive behaviour in children and adolescents with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 484–492.
- Eikeseth, S., & Edvardsen, K. O. (1998). Atferdsanalytisk orientert habilitering av barn med autisme. Empirisk grunnlag og oppklaring av misforståelser. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 35, 537–544.
- Eldevik, S., & Jahr, E. (2003). Effekter av atferdsbehandling for barn med mild grad av mental retardasjon. *Diskriminanten*, 30, 4, 9–12.
- Gibson, D. (1978). *Downs syndrome. The psychology of mongolism*. London: Cambridge University Press.
- Gilmore, L., Cuskelly, M., & Hayes, A. (2003a). A comparative study of mastery motivation in young children with Down's syndrome: Similar outcomes, different processes? *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 181–190.
- Gilmore, L., Cuskelly, M., & Hayes, A. (2003b). Self-regulatory behaviors in children with Downs syndrome and typically developing children measured using the Goodman Lock Box. *Research in Developmental Disabilities*, 24, 95–108.

- Hanson, M. J. (1987). *Teaching the infant with Downs syndrome – A guide for parents and professionals* (2nd. ed.). Austin: Pro-Ed.
- Hanson, N. M., & Schwarz, R. (1978). Results of a longitudinal intervention program for Down's syndrome infants and their families. *Education and Training in Mental Retardation*, 13, 4, 6–11.
- Hodapp, M. H., & Zigler, E. (1999). Applying the developmental perspective to individuals with Down's syndrome. I D. Cicchetti & M. Beeghly (Eds.), *Children with Downs syndrome – A developmental perspective* (4th ed.) (ss. 1–28). Cambridge: Cambridge University Press.
- Johansson, I. (2001a). *Språkutvikling hos barn med språkvansker 1. Performativ kommunikasjon*. Klepp st.: Info Vest Forlag.
- Johansson, I. (2001b). *Språkutvikling hos barn med språkvansker 2. Ordstadiet – Tekstbok*. Klepp st.: Infovest Forlag.
- Johansson, I. (2001c). *Språkutvikling hos barn med språkvansker 2. Ordstadiet – Bildebok*. Klepp st.: Info Vest Forlag.
- Johansson, I. (2001d). *Språkutvikling hos barn med språkvansker 3. Enkel grammatikk – Tekstbok*. Klepp st.: Info Vest Forlag.
- Johansson, I. (2001e). *Språkutvikling hos barn med språkvansker 3. Enkel grammatikk – Bildebok*. Klepp st.: Info Vest Forlag.
- Karlsen, A. (2002). Tidlig og intensiv opplæring basert på anvendt atferdsanalyse. *Diskriminanten*, 29, 3, 3–14.
- Kumin, L. (1998). *Communication skills in children with Downs syndrome. A guide for parents*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Lovaas O. I. (1988). *Opplæring av utviklings-hemmede barn. «Meg-boka»*. Oslo: Gyldendal.
- Lovaas O. I. (2003). *Opplæring av mennesker med forsinket utvikling: Grunnleggende prinsipper og programmer*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Maurice C., Green G., & Foxx R. M. (Eds.). (2001). *Making a difference: Behavioral intervention for autism*. Austin, Texas: Pro-Ed.
- Maurice C., Green G., & Luce S. C. (1996). *Behavioral intervention for young children with autism: A manual for parents and professionals*. Austin: Pro-Ed.
- Medlen, J. E. G. (1999). From milk to table foods: A parent's guide to introducing food textures. *Disability Solutions*, 3 (3), 3–9.

- Morales, R. C., Brondo J. J., & Haberstock, B. (1997). *Orofacial regulationsterapi*. Lund: Studentlitteratur.
- Myers, B., & Pueschel, S. M. (1995). Tardive or atypical Tourette's disorder in a population with Downs syndrome? *Research in Developmental Disabilities, 16*, 1–9.
- Niccols, A., Atkinson, L., & Pepler, D. (2003). Mastery motivation in young children with Down's syndrome: Relations with cognitive and adaptive competence. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 121–133.
- Patterson, B. (1999). Dual diagnosis: The importance of diagnosis and treatment. *Disability Solutions, 3* (5/6), 10–11.
- Pennington, B. F., & Bennetto, L. (1999). A neuropsychology of mental retardation. I D. Cicchetti & M. Beeghly (Eds.), *Children with Downs syndrome – A developmental perspective* (4th. ed.; ss. 80–131). Cambridge: Cambridge University Press.
- Pino, O. (2000). The effect of context on mother's interaction style with Down's syndrome and typically developing children. *Research in Developmental Disabilities, 21*, 329–346.
- Rondal, J. A. (1995). *Exceptional language development in Downs syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Ruskin, E. M., Mundy, P., Kasari, C., & Sigman, M. (1994). Object mastery motivation in children with Downs syndrome. *American Journal on Mental Retardation, 98*, 499–509.
- Spinker, D., & Hopmann, M. R. (1997). *The effectiveness of early intervention* for children with Downs syndrome. I M. J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (ss. 271–306). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Stratford, B., & Gunn, P. (Eds.). (1996). *New approaches to Downs syndrome*. London: Cassell.
- Tager-Flusberg, H., & Sullivan, K. (1998). Early language development in children with mental retardation. I J. A. Burack, R. M. Hodapp, & E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (ss. 208–239). Cambridge: Cambridge University Press.
- Winders, P. C. (1997). *Gross motor skills in children with Downs syndrome: A guide for parents and professionals*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Wirkola, K. (1999). Karlstadmodellen – språktreningsmodell for barn og unge med store språkvansker. *Marihøna, 1* (4), 10–11.

Wishart, J. G. (1991). Taking the initiative in learning: A developmental investigation of infants with Downs syndrome. *International Journal of Disability, Development and Education*, 38, 27–44.

Wishart, J. G. (1993). The development of learning difficulties in children with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 37, 389–403.