

Små barn med Downs syndrom; kjennetegn, opplæring, og praktiske erfaringer¹

Jens Petter Gitlesen

Innledning

Anvendt atferdsanalyse har, gjennom en rekke veldokumenterte studier, vist seg effektiv i behandling av små barn med autisme. I denne artikkelen vil jeg ikke fokusere så mye på disse studiene, eller *innholdet* i undersøkelsene av atferdsbehandling. En grundig gjennomgang av dette er gjort av blant annet Karlsen (2003). Her er fokus på Downs syndrom (DS) og anvendt atferdsanalyse med tanke på denne gruppen av mennesker med psykisk utviklingshemning. Men kort beskrevet kan vi si at tidligintervensjon basert på atferdsanalytisk behandling består av følgende trinn:

1. Komplisert atferd som en ønsker å lære barnet deles opp i mindre atferder. Barnet lærer seg å mestre disse mindre atferdene. Dette gjøres fordi det normalt er enklere å lære det enkle enn det kompliserte. Når de mindre atferdene mestres, kan de settes sammen til den komplekse atferden.
2. For hver atferd som det trenes på registreres barnets mestring. Trening over lang tid uten suksess kan demotivere både for barn og trener. Det kan bety at oppgaven er for vanskelig og bør deles opp mer, eller at treningen utføres på en uheldig måte. Registrering, sammen med et suksesskriterie, gjør det også mulig å si når en atferd mestres.
3. Barnet hjelpes til å utføre atferden det trenes på. Etter hvert som atferden mestres med hjelp, reduseres hjelpen gradvis til ingen hjelp.
4. Når barnet har utført den ønskede atferden, forsterkes atferden umiddelbart. (Positive forsterkere er stimuli som medfører økning i frekvensen av den foregående handlingen.). Forsterkere kan være ros, klapp på kinnet, annen kos, spiselige forsterkere som en bit sjokolade, chips, rosin, eller materielle forsterkere som rangle, favorittleke osv. Det sentrale er at forsterkeren bidrar til å øke frekvensen av den ønskede handlingen.
5. Bruken av forsterkere bør variere, slik at vi unngår forsterkermetning, dvs. at barnet blir lei av forsterkeren (forsterkeren slutter å være forsterker).

¹ Jeg takker Børge Holden for nyttige kommentarer og språklige forbedringer.

6. Bruk av forsterkere avtar med økende mestring, slik at vi unngår forsterkeravhengighet, dvs. at atferden opphører når den ikke lenger forsterkes.
7. Det er ikke mulig å lage en liste med alle handlinger som et menneske bør mestre. Treningen konsentrerer seg derfor om noen få typiske og spesifikke atferder innenfor mer generelle atferdsklasser. Listen av atferder som mestres bør utvides inntil vi observerer at barnet utfører handlinger i generelle atferdsklasser som det ikke er trent på. Et eksempel kan være den generelle atferdsklassen ”å peke på kroppsdeler etter instruksjon”. Barnet trener på å peke på nese, øre og munn, etter instruksjon. Når barnet mestrer dette, samtidig som det også mestrer å peke på hår, fot og mage, som det *ikke* er blitt trent på, har det skjedd generalisering.
8. Læringsmiljøet tilrettelegges så mye som nødvendig, for å hindre forstyrrende stimuli og gjøre det mulig med høy intensitet i treningen.

Listen kan utvides og nyanseres. Tidligintervensjon omfatter også læring i naturlige situasjoner. Et eksempel er ”incidental teaching”, hvor vi i stor grad benytter såkalte *etablerende operasjoner* (som Vignes, 2003, kaller ”motivasjonelle operasjoner”). Dette vil si at en bygger på barnets intensjoner, ønsker eller behov. Når disse opptrer, kan vi forsterke barnets atferd ved å sørge for behovsdekning, dvs. presentere den naturlige forsterkeren. Slike teknikker er beskrevet i litteraturen (for eksempel Maurice, Green & Foxx, 2001). Atferdsanalytisk tidligintervensjon, hvor en-til-en trening er mer fokusert, finner vi for eksempel hos Løvaas (1988, 2003), Green, Maurice og Luce (1996), og Leaf og McEachin (1999).

Flere behandlingssentra her til lands tilbyr atferdsanalytisk tidligintervensjon til barn med autisme. Som far til Emilie, en jente med DS, er det imidlertid mer interessant å fokusere på *Downs syndrom*. Et nærliggende spørsmål er hvorfor atferdsanalyse er mindre vanlig i stimulering av barn med DS enn for barn med autisme. Jeg har ikke funnet gode svar på dette. Men forskjellen i tilbudet mellom autister og andre diagnosegrupper er så stor at den til og med har organisatoriske konsekvenser for behandlingsapparatet. I Rogaland henvises barn med autisme eller Asperger syndrom til Autismeteamet, som ligger under voksenhabiliteringen. Barn med andre utviklingshemninger sorterer under barnehabiliteringen Østerlide. Tilsvarende organisering er det i Vestfold, med Glenne autismesenter som yter tilbud til barn med autisme og Aspergers syndrom, mens Habiliteringstjenestens Barneseksjonen yter tilbud til barn med andre utviklingshemninger.

I Norge synes Karlstadmodellen å være den mest utbredte tilnærmingen til tidligstimulering av barn med DS. Modellen bygger på Iréne Johanssons arbeider, som finnes i norske oversettelser (Iréne Johansson, 2001a, 2001b, 2001c, 2001d, 2001e). På Infovestforlagets nettside beskrives Karlstad-modellen slik:

”Veiledningsmodellen, eller Karlstadmodellen som den ofte blir kalt, handler fremfor alt om strukturert, systematisk, repeterende og kontinuerlig trening av språk og kommunikasjon. Målet er å fremme grunnleggende ferdigheter i kategorier av enkeltord og setningsstruktur til flerordsytringer av enkel og kompleks karakterer. Språktreningen er satt i et helhetsperspektiv der barnets egenaktivitet og initiativ vektlegges. Barnet skal aldri være tilskuer eller passiv mottaker, men delta aktivt. Språk og kommunikasjon utvikles som en integrert

del av barnets totale utvikling, og i et samspill mellom barnets indre forutsetninger og ytre påvirkning fra barnets miljø. Språkutviklingen sees også i lys av transaksjonisme, det vil si at barnet lærer gjennom samspill med andre, og at mening skapes i en sosial sammenheng.” (se <http://www.infovestforlag.no/karlstadmodellen.htm#Performativ%20kommunikasjon>)

Beskrivelsen er så generell at det er vanskelig å si om Karlstadmodellen er atferdsanalyse. Men det er nok få med dypere innsikt som vil hevde at Karlstadmodellen er anvendt atferdsanalyse. Den har likevel mange likheter med tidligintervensjon basert på atferdsanalyse, som ikke bør overraske noen: Det er nemlig stor enighet på tvers av skoleretninger om overordnede målsetninger med tidligstimulering. De fleste vil mene at språk er viktig, noe som gir fokus på språktrening innenfor *alle* pedagogiske programmer. Når en skal trene på språk, er det vanskelig å komme utenom lyder, objekter, bilder og setninger. I praktisk trening benyttes det ofte objekter som bil, ball, dukke, kopp etc., uten at objektene er bestemt av pedagogisk retning. Likheter i skoleretningers målsetninger og virkemidler, bidrar altså i stor grad til likheter i programmene.

Atferdsanalytisk tidligintervensjon kan sies å skille seg fra Iréne Johanssons tilnærming på to nivåer: På det teoretiske planet synes det å være motsetninger i forståelse av hva læring er. På det anvendte planet synes de atferdsanalytiske tilnærmingene å ha mer spesifikke og konkrete målatferder, klarere kriterier for måloppnåelse, høyere treningsintensitet, og langt mer en-til-en trening. Videre er bruk av ”tegn-til-tale” forskjellig mellom retningene. ”Tegn-til-tale” er et forenklet tegnspråk. Når den voksne kommuniserer med barnet, benyttes tegnet samtidig med det verbale språket. Tegnet hjelper barnet i å forstå ordet og skal stimulere barnet i utvikling av tale. Etter det jeg forstår benytter *alle* tegn innenfor Karlstadmodellen. Bruk av tegn synes motivert av observasjoner av at barn med DS er sterkere visuelt enn auditivt, dvs. at de har svakere auditiv persepsjon (Wirkola, 1999). Imidlertid kan vi spørre om svak auditiv persepsjon er årsak til, eller virkning av, svake språklige ferdigheter: Det er merkelig om evnen til å reagere på verbale stimuli ikke øker med språklig kompetanse. Tilsvarende er det vel få som forundres av at barn med dårlig evne til å skille lyder har større problemer med å lære å snakke. For meg er det vanskelig å se at auditivt svake og visuelt sterke personer bør assisteres med tegn. Hvorfor ikke motsatt? For å stimulere tale hos slike personer, kan det vel tenkes at det er viktig å gestikulere *mindre*, slik at fordelen ved å benytte tale blir større? Innenfor atferdsanalyse har ”tegn-til-tale” langt mindre betydning og benyttes mer i spesielle tilfeller. Karlstadmodellen synes å være dominerende i tidlig stimulering av barn med DS i Norge. Internasjonalt finnes lignende retninger og mange alternative retninger. En viss oversikt kan finnes på Internett. Siden med bredest representasjon er kanskje: *Riverbend Down Syndrome Parent Support Group* (<http://www.altonweb.com/cs/downsyndrome/index.htm>).

Mange alternative programmer medfører et valgproblem. Dette er imidlertid mange foreldre til barn med DS ikke klar over, da de kun presenteres for ett program. For fagfolk og foreldre som vet om mangfoldet er i midlertid valgproblemet reelt. En rimelig valgregel kan være å velge det beste. Men denne regelen er vanskelig å følge, fordi alternativene ikke er empirisk dokumenterte. En vet knapt om de ulike intervensjonene virker. I artikkelen ”*The Effectiveness of Early Intervention for Children with Down Syndrome*”, gjennomgår Spinker og Hopmann

(1997) en rekke undersøkelser og metaundersøkelser. Disse viser at tidligintervensjon virker positivt. Den synes i hvert fall ikke å *hemme* utvikling hos barn med DS. Hvor *mye* intervensjoner virker varierer mellom undersøkelsene. Imidlertid er undersøkelser og intervensjoner ofte lite spesifiserte, og det er liten kontroll over forsøksbetingelsene. Dermed er det vanskelig å vite hva eventuelle resultater skyldes.

Den best dokumenterte studien av effekten av tidligintervensjon på små barn med DS jeg har sett er Marci Hansons studie (Hanson & Schwarz, 1978): En gruppe på 12 mødre med nyfødte barn med DS ble veiledet i hjemmebasert atferdsanalytisk stimulering. Dette strakte seg over en toårsperiode. I løpet av denne perioden lærte barna alle de 14 ferdighetene som ble stimulert raskere enn barn med DS vanligvis gjør. Barna som var med i studien hadde en utvikling som lå meget nært utviklingen hos normale barn, målt etter alder ved mestring av ferdigheter. Språk er vanligvis et stort problem for barn med DS, spesielt talen. Det er derfor påfallende at barna som fikk tidligintervensjon mestret de første ordene før normalbarna. Hansons studie har imidlertid metodiske svakheter og er derfor bare en *indikasjon* på effekter av tidligintervensjon. Mens det for barn med autisme er godt dokumentert at atferdsanalytisk tidligintervensjon er effektiv og mer effektiv enn mange alternative metoder (Karlsen 2002), mangler tilsvarende undersøkelser av barn med DS. Vel så forunderlig er det at det finnes så få studier som knytter DS til atferdsanalyse. Atferdsanalyse dreier seg, som navnet sier, om *atferd*: Den gir generelle prinsipper for hvordan frekvensen av handlinger kan økes eller reduseres og hvordan nye atferder kan læres. Atferdsanalyse anvendes med stor suksess på en rekke områder, så hvorfor anvendes intervensjonen så lite for barn med DS? Feltet ”atferdsanalytisk tidligstimulering av barn med Downs syndrom” synes å være dødt. Det kan gis mange og lange beskrivelser om hvor vanskelig det er å få atferdsanalytisk tidligintervensjon for barn med DS.

I denne artikkelen vil jeg først presentere DS fysiologisk og gjennom psykologiske beskrivelser. Med tanke på intervensjon er fysiologiske særtrekk viktige hos barn med DS. Jennifer Wishart (1984, 1990, 1991, 1993a, 1993b, 1996) har gjennomført en rekke læringseksperimenter som tyder på at barn med DS lærer seg å bli dårlige til å lære. Jeg skal komme mer inn på dette senere, og gjennomgå følger av dette for intervensjon.

Selv om utbredelsen av problematferd synes å være mindre hos personer med DS, enn for andre diagnosegrupper, kan problematferd være såpass alvorlig at det bør nevnes. I den senere tid har dobbeldiagnoser, dvs. psykiske lidelser hos mennesker med psykisk utviklingshemning, blitt mer fokusert. Dobbeldiagnoser er av interesse dels fordi de kan virke inn på behandling og fordi de kan utløse rettigheter og gi muligheter til behandling. Til slutt drøfter jeg endel tilpasninger av atferdsanalytisk tidligintervensjon for barn DS.

Fysiologiske og medisinske kjennetegn ved Downs syndrom²

DS har mange kjennetegn. Mange er uten interesse for intervensjon, mens

² Når andre kilder ikke er oppgitt, er opplysningene i dette avsnittet hentet fra Kozma (1995).

andre *har* betydning. DS oppdages ofte av jordmor ved at den nyfødte er slappere i kroppen. Dette kommer av lav muskeltonus (hypotoni) og påvirker alle kroppens muskler. Hypotoni kan påvirke utvikling av grovmotorikk og alt som bygger på slike ferdigheter. Hypotoni kan ikke kureres, men problemet kan reduseres med motorisk trening og ved at barnet lærer å bruke kroppen på en riktig måte. Stimuleringsarbeidet bør derfor inkludere fysioterapi. Nesen er ofte mindre, det samme gjelder kanalene i nesen. Trange neseganger kan bidra til tett nese og gi gode forhold for bakterier. Personer med DS har en ekstra muskel fra munnvik til nakke. Noen lurer på om denne muskelen gjør ansiktet stivere og forvansker finmotoriske munnbevegelser som inngår i snakking (Leddy, 1989). Skjeling er vanlig, og DS kan medføre synsproblemer.

Munnhulen er mindre enn vanlig og ganen er høy og smal. På grunn av liten plass kan tungen virke relativt stor. Sammen med hypotoni kan dette forklare at tungen ofte henger relativt slapt ut av munnen. Tungen presses ofte mot framtennene, noe som kan gi et åpent bitt og medføre bite- og tyggeproblemer (Pilcher, 1996). Øregangene kan også være trange og medføre infeksjonsfare, og tetning og hørselstap. Mellom 40% og 60% har medfødt hørselsreduksjon. Barnets hørsel bør derfor sjekkes og tette øreganger bør renses jevnlig. Armer og ben har vanlig form men er ofte kortere. Fingre og tær kan være korte, slik at hender og føtter virker brede. Winders

(1997) påpeker at korte armer kan vanskeliggjøre læringen av grovmotoriske ferdigheter som å sitte selvstendig med armene som støtte. Leddene er ofte svært løse og bevegelige (hyperfleksible). Problemer med hofter, knær (ustabil kneskål) og føtter er relativt vanlig. Fleksibilitet i ledd gjør dem mindre stabile og det er vanskeligere å lære å balansere. For å forebygge leddproblemer er det viktig at barna bruker kroppen riktig. Spesielt bør vi være oppmerksom på at det kan være en unormalt stor fleksibilitet mellom første og andre nakkevirvel. Dette kan skape smerte og føre til alvorlige konsekvenser dersom hodet får store belastninger, som ved fall. Barn med DS anbefales derfor å ta røntgenbilde av nakken (se American Academy of Pediatrics, 1995). Barn med DS har redusert muskelstyrke, men styrken kan og bør trenes opp slik at barnet, til tross for lav muskeltonus og løse ledd, kan lære å bruke kroppen riktig. Stoffskiftet er lavere, slik at kaloriinntaket bør være 10%-20% lavere enn normalt (Pueschel, 2001). Mellom 40% og 60% har alvorlig medfødt hjertefeil (Saenz, 1999). Personer med DS har også en økt risiko for epilepsi, leukemi, Alzheimer og andre alvorlige lidelser. En oversikt over forebyggende tiltak og medisinske sjekklister er gitt i Annerén og Pueschel (1996) og Cohen (1999).

Kognitive og språklige kjennetegn ved Downs syndrom

Et hovedkjennetegn ved DS er lærevansker. I følge Gibson (1978) vil de fleste voksne med DS ha en IQ mellom 25 og 55, dvs. moderat til alvorlig utviklingshemning, med en øvre mental alder på 7-8 år. I følge Carr (1985, 1995), som først og fremst har studert yngre med DS, har de fleste lett til moderat psykisk utviklingshemning, med en variasjon på 50-60 IQ-poeng. Fordeling av IQ varierer litt mindre og har et gjennomsnitt som er lavere blant personene med DS.

Mens IQ synes å være stabil over tid for de fleste grupper, synes det ikke å være slik for DS. I følge Dicks-Mireaux (1972) hadde barn med DS de første 16 ukene en utvikling som tilsvarte 12-ukersstadiet, dvs. en DQ (utviklingskvotient) på $12/16=75$. Denne falt gradvis, og etter 78 uker var den på 45. Carr (1995) fulgte 54 barn med DS som var født i perioden 1963-1964. Funnene viser at i gjennomsnitt var DQ 80 ved seksmåneders alder, mens den var 45 ved fireårsalder. Gjennomsnittlig IQ var 37 ved 11 år, mens den var 42 ved 21 år. Mental alder hos 21-åringene ble målt til 4 år og 11 måneder med en ikke-verbal IQ-test (Leiter). Korrelasjon mellom IQ ved 11 og 21 år var 0,90. Tester av språkferdigheter og akademiske ferdigheter ved 21 år viste et nivå som tilsvarte $4\frac{1}{2}$ til $7\frac{1}{2}$ år.

Barna lærer, deres mentale alder øker, men i fallende grad. Årsaken til dette er ukjent. Det er forsøkt både biologiske og miljømessige forklaringer (Hodapp & Zigler, 1990; Ganiban, Wagner & Cicchetti, 1990). Wishart (1991, 1993a, 1993b, 1996, Wishart & Johnston, 1990; Wishart & Bower, 1984) har i flere eksperimenter observert at barn med DS har en mer ugunstig måte å tilnærme seg problemer på, enn normale barn har. For det første viser forsøk med læring ved operant betingning at forsterkere som vanligvis virker på normale barn er mindre effektive for barn med DS. For det andre viser forsøk med objektkonstans (dvs. at barnet vet at en gjenstand fortsatt eksisterer, selv om den er blitt tildekket) at barn med DS er lite interessert i å utføre oppgaver som de tidligere har mestret. Mens barn med normalutvikling blir flinkere i gjentatte forsøk, er ikke dette tilfelle for mange barn med DS. For det tredje kan barn med DS bli passivisert av non-kontingente forsterkere (dvs. forsterkere som kommer uavhengig av hva barnet gjør). For det fjerde blir disse tre særtrekkene ved DS sterkere med alderen. Duffy and Wishart (1994) mener å ha påvist en egen lærestrategi hos barn med DS: "Unngående læreatferd" ("avoident learning style"). Wisharts funn kan også forklare tendensen til fallende IQ med økende alder. Duffy og Wisharts arbeider er også et sterkt argument for bruk av feilfri læring (dvs. at oppgavene er såpass lette at barnet svært ofte lykkes), riktig bruk av forsterkere, og arbeid med vedlikehold og generalisering av innlærte ferdigheter.

Mange har spurt om barn med DS har samme kognitive utvikling som normale barn, bare langsommere. Wisharts funn tyder ikke på det. Flere forskjeller er observert.

Dunst (1990) konkluderer med at barn med DS har samme sensoriskmotoriske utviklingsforløp som normale barn, når det kontrolleres for mental alder. Unntaket er at barn med DS er mye senere og dårligere i utvikling av vokal imitasjon. Dunst definerte også ferdighetsnivåer som bygger på hverandre i kommunikasjon. Nivåene var: gester, visuell, vokal og verbal atferd. De fant at barn med DS brukte vesentlig lenger tid på overganger fra ett nivå til neste, selv når en kontrollerte for utviklingsnivå. Dunst observerte også at ferdigheter som var lært, kunne forsvinne.

På samme måte som i normalbefolkningen korrelerer IQ blant personer med DS med foreldres og søskens IQ. Denne sammenhengen er imidlertid litt mer usikker for barn med DS enn for normale barn, fordi det er få undersøkelser. En undersøkelse er gjengitt i oversiktsartikkelen til Hodapp og Zigler (1999). Her var korrelasjonen ca. 0,5 mellom personer med DS og alle familiemedlemmene (Mor-barn, far-barn og mellom søsken). Dette gjaldt barn som vokste opp i familien. For barn som vokste opp på institusjon var bare korrelasjonen med mor statistisk

signifikant. Hodapp og Zigler (1999) refererer også andre undersøkelser, men i disse undersøkelsene er foreldres IQ erstattet med foreldres utdanningsnivå.

I følge Pennington og Bennetto (1999) er flere områder med hensyn til språk under nivået en skulle forvente ut i fra mentale alder. Spesielt gjelder dette artikulasjon, fonologi, ytringers lengde og den ekspressive setningsbygningen (syntaks). Problemene med syntaks er spesielt store og mange kommer ikke over de enkle setningene som er vanlig blant normale toåringer. Områder som ordene en kan (det leksikalske) og språkets betydning (semantikken), synes å være som forventet ut fra mental alder. Evnen til å uttrykke seg på en måte som blir forstått i praktiske situasjoner (det pragmatiske) ligger ofte over nivået en forventer ut fra mental alder.

Rondal (1995) har studert personer med DS med eksepsjonelt bra språk. Her kan en finne dagboknotater fra Paul, som i ettertid har fått anslått sin IQ til ca. 60. Paul hadde ingen tale før han ble seks år. Han begynte lesetrening når han var seks år og ni måneder. Han begynte å lese da han var åtte, og kunne da gjenkjenne 200 ord. Paul vokste opp med foreldrene og hadde personlig hjelp hele døgnet. Sammen med faren reiste Paul mye og det følgende er et (oversatt) utdrag fra Pauls dagbok:

”Sist natt reiste vi med sovevogn til den polske grensen. Landskapet fra Moskva til polsk grense videre mot Warszawa er som en forsømt kirkegård. Husene ramler sammen og liten landbruksaktivitet. Denne kalde morgenen var det ikke uvanlig å se landarbeiderne og deres barn barbente og med ytterjakker på. Kvinner venter, og lager mat i lokomotivstaller. Det vanlige for kvinner som har manuelt arbeid er å la mennene gå inn i den enorme russiske hæren. Rett før vi kom til grensen så vi et stort militært lagerhus. Pappa fjernet sine russiske dagboknotater fra boken min for å unngå problemer ved grensen, som var flaks siden dagboken ble undersøkt da vi skulle inn i Polen. De polske offiserene konfiskerte pappas Sovjetiske avis oversatt til engelsk. Like etter overgangen fra Russland til Polen endret landskapet seg raskt til et vakkert kultivert jordbruksland. Togene er klart overlegne, og mannskapet på togene, som består av menn, er en sterk kontrast. Vi krysset den store elven Vistula inn til Warszawa”.

For meg fremstår historien om Paul som et argument for at språket til personer med DS er trenbart. Kanskje Paul var blant de første som mottok høyintensiv trening?

Kumin (1998) sier at det er mange felles språkproblemer blant personer med DS, men det ikke noe enkelt språklig utviklingsforløp, og ingen av språkproblemene er unike for DS. Kumins påstand kan altså være et argument mot å utvikle spesifikke språkprogrammer for DS, og heller anvende metoder i språkopplæringen som har vist seg nyttige for ulike språkproblemer, uavhengig av diagnose.

Lært hjelpeløshet

I sin opprinnelige versjon innebærer lært hjelpeløshet aversive stimuli som individet ikke kan unngå. Eksperimenter med rotter som ble påført elektriske sjokk som de ikke kunne unnslipe, ble dårligere til å lære å unngå, når dette var mulig i nye situasjoner (Maier, Seligman, Solomon, 1969). Generelt kan vi si at lært

hjelpeløshet er å erfare at det ikke er mulig å påvirke sin situasjon, og at dette medfører at en ikke forsøker å påvirke situasjonen, selv når det er mulig.

Det er ikke påvist at barn med DS er spesielt utsatt for lært hjelpeløshet. Imidlertid er dette vanskelig å påvise i naturlige situasjoner. Men med bakgrunn i Wisharts funn, kan det være grunn til å tro at barn med DS lærer seg å bli dårlige til å lære. Fra fødselen har barn med DS dårligere motorikk. Normale barn lærer tidlig å feste blikket. For å feste blikket må nakkemusklene trenes opp og en må lære å kontrollere hodet. Etter endel forsøk klarer normale barn å kontrollere hodet og å feste blikket. Forsøkene blir forsterket ved økt kontroll med blikk-kontakten. Det er rimelig å anta at barn med DS trenger flere repetisjoner for å lære dette. Flere forsøk før suksess betyr mindre forsterkning. Det kan tenkes at barn med DS erfarer at det har liten hensikt å forsøke å kontrollere nakke, hodet og blikket, og at denne erfaringen reduserer barnets iver etter å få kontroll over hode og blikk. Eksemplet kan utvides til nærmest alle ferdigheter som spedbarnet lærer: Å hente og riste på ranglen og annen håndtering av objekter, snu seg fra rygg til mage og omvendt, sitte uten støtte o.l. En generalisering fra disse eksemplene kan være at det nytter lite å prøve å styre kropp og omgivelser.

På den annen side vil foreldrene jevnlig komme å se til barnet, slik at barnet oppnår blikk kontakt uavhengig av egen atferd. Barnet får rangle og andre leker. Barnet opplever at det jevnlig blir snudd, får støtte til å sitte osv. Dette er eksempler på non-kontingent forsterkning. Resultatet kan bli at barna lærer å vente. Hvorfor gjøre noe, når forsterkerne kommer uansett? Det er også grunn til å tro at barn med DS får mer oppmerksomhet, hjelp og omsorg fra voksne, enn normale barn. Mye av denne velmente voksenaktiviteten kan også forstås som non-kontingent forsterkning, som gjør barnet passivt. I andre tilfeller kan atferd som gråt eller trass føre til at voksne forsøker å oppmuntre og hjelpe barnet, dvs. tilføre barnet forsterkere, og dermed gjøre slik uønsket atferd til en effektiv problemløsningsstrategi for barnet.

Downs syndrom og Autisme

Atferdsanalytisk tidligintervensjon er i hovedsak utarbeidet for barn med autisme. Dette preger også treningsprogrammene. På samme måte som den erfarne atferdsviteren tilpasser manualenes treningsprogrammer til klientene, må vi tilpasse programmene til barn med DS, når de skiller seg vesentlig fra barn med autisme. Det er imidlertid lite faglitteratur som sammenligner diagnosegruppene. Ett unntak er artikkelsamlingen til Burack, Hodapp og Zigler (1998), hvor flere artikler sammenligner barn med DS og barn med autisme. Tager-Flusberg og Sullivan (1998) gjennomgår en rekke slike sammenligninger. Mye må tilpasses det enkelte barnet med DS, men noe generelt kan sies:

1. Barn med DS får diagnosen ved fødselen, mens barn med autisme er lang eldre når de får diagnose.
2. Barn med DS har ofte fysiologiske tilleggproblemer fra fødselen av.
3. Barn med DS er langt mer sosiale og interessert i andre mennesker enn barn med autisme (Tager-Flusberg & Sullivan, 1998).
4. På et gitt utviklingsnivå sier barn med DS enkle og korte setninger. De fleste barn med DS lærer seg ikke mer kompleks grammatikk. Barn med

autisme har ikke samme problemer med grammatikk og setningslengde (Tager-Flusberg & Sullivan, 1998).

5. Barn med DS har tendens til en overdrevet bruk av pronomen. De refererer til objekter og personer som *det*, *den*, *han* og *hun*. Substantiver brukes lite (Tager-Flusberg & Sullivan, 1998).
6. Barn med DS har et vesentlig bedre pragmatisk språk enn barn med autisme på samme utviklingsnivå. Spesielt er språk hos barn med DS et middel til å oppnå sosial kontakt og samhandling (Tager-Flusberg & Sullivan, 1998).
7. Samtale om et emne innebærer å snakke etter tur. Barn med DS er flinke til å holde seg til emnet og kommer ofte med setninger knyttet til emnet (Tager-Flusberg & Sullivan, 1998).
8. Barn med DS er svake i vokal imitasjon, men bedre i motorisk imitasjon. Hos barn med autisme er det ofte motsatt (Pennington & Bennetto, 1998).
9. Barn med DS utvikler og deltar i symbolsk lek omtrent som normale barn på samme utviklingsnivå. Mange barn med autisme utvikler ikke lek (Beeghly, 1998).

Ut fra disse forskjellene mellom gruppene, kan det være grunn til å tro følgende:

1. Intervensjon bør starte så tidlig som mulig etter fødsel.
2. Fysisk trening er viktigere for barn med DS enn for barn med autisme.
3. Sosiale forsterkere er mer effektive for barn med DS enn for barn med autisme. Trening i sosiale ferdigheter bør ha mindre fokus enn er hos barn med autisme.
4. Det er viktigere å trene barn med DS i grammatikk og annet komplekst språk, enn barn med autisme.
5. For barn med DS kan det være viktig i dagliglivet at nærpersoner ikke tillater pronomen når barnet kan substantivet.
6. Samtale kan vurderes som treningsmetode for barn med DS som fungerer godt språklig.
7. Pragmatisk språk benyttes ofte for å uttrykke vilje, ønsker og behov. Dette betyr at etablerende/motivasjonelle operasjoner synes å være effektive også for barn med DS.
8. Vokal imitasjon bør ha sterkere fokus hos barn med DS, enn hos barn med autisme.
9. Lek kan benyttes som et middel til læring av nye ferdigheter.

Problematferd, dobbeltdiagnoser og autisme

Der er relativt vanlig at mennesker med psykisk utviklingshemning har psykiske lidelser i tillegg til utviklingshemningen. I følge Dykens (1998) har ca. 13% til 15% av barn med DS psykiske problemer eller problematferd. Typiske problemer er ADHD, stahet, opposisjonell og frekk oppførsel. Blant voksne med DS varierer estimater fra 18% til 38%. Depresjon (6% - 11%) og demens er vanlig. Opptil 55% i aldersgruppen 40-50 år har senil demens. Sammenlignet med andre grupper er andre psykiske lidelser mindre vanlige. Alvorlig utagerende atferd er ikke spesielt vanlig blant personer med DS.

De senere år har flere barn med DS også fått diagnoser innenfor det autistiske spekteret ("Autistic Spectrum Disorder", ASD). Denne dobbeldiagnosen har fått så mye oppmerksomhet at tidsskriftet "Disability solutions" i 1999 viet et dobbeltnummer til dobbeldiagnosen. Estimer av utbredelse av dobbelt-diagnosen varierer mye, fra 1-10% av populasjonen (Dykens, 1998). Dette er mye høyere enn i totalpopulasjonen (0,04%), men lavere enn i populasjonen av mennesker med psykisk utviklingshemning (20%) (Capone, 1999).

Av 31 rapporterte tilfeller i faglitteraturen var 28 menn (90%). De senere årene har forskere ved Kennedy Krieger Institute studert dobbeldiagnosen. De hevder at symptomene på ASD skiller personene i to grupper. Kort oppsummert kjennetegnes gruppene slik (Capone, 1999):

- Gruppe 1: - Motorisk atferd gjentas ekstremt mye (rister på hånden store deler av dagen, stapper fingrene i munnen hele tiden etc).
- Fascinert av lys, takvifter eller fingre, og stirrer på dette ekstremt mye.
 - Spisevegring.
 - Så store problemer med reseptivt språk at en kan tro at barnet ikke hører. Dårlig bruk og forståelse av mimikk, gester og kroppsspråk.
 - Ekspressivt språk er gjentakende, ekkolalisk eller helt fraværende.
 - Spasmer og epilepsi.
 - Problemer med svelging.
 - Nystagmus, dvs. øyet spontant ut av stilling.
 - Alvorlig hypotoni og forsinket motorisk utvikling.

- Gruppe 2: - Følger normal utvikling for DS frem til mellom 3 og 7 år.
- Dramatisk tap av lærte ferdigheter som språk og sosiale ferdigheter.
 - Utvikling av irritabilitet, angst og monotone, repeterende handlinger.

Vi kan spørre om det har noen hensikt å stille ASD-diagnoser for barn som alt er diagnostisert med utviklingshemning. Dette er avhengig av hvordan vi betrakter problemet. Det finnes som kjent ingen behandling som kurerer DS eller ASD. Capone (1999) peker heller ikke på følger av diagnosen for behandling, utover at medikasjon og atferdsanalyse kan hjelpe. Videre påpeker han at diagnosen kan utløse rettigheter til mer spesialisert og effektiv opplæring og intervensjon.

Patterson (1999) skriver om viktigheten av ASD-diagnoser hos personer med DS. Kort oppsummert begrunnes betydningen av ASD-diagnoser med:

1. Foreldre får "klarhet og forståelse" for at barnet oppfører seg slik det gjør.
2. En kan benytte spesielle autismeintervensjoner som atferdsanalyse, generell sosial stimulering, sensorisk integrasjonsterapi og kommunikasjon med bilder.
3. Det kan foretas medisinske undersøkelser med tanke på medikamentell behandling og eventuelt avdekke andre årsaker til den uvanlige atferden. Dette kan være tester som avdekker blyforgiftning, Fragil-X eller avvikende stoffskifte, og MRI-scanning av hjernen og utvidet (23 timers) EEG-undersøkelse.

Patterson (1999) referer til forsøk med utvidet EEG, hvor resultatet ga grunnlag for behandling med spasmereduserende medikamenter for barn med autisme, noe som kan forbedre språk og atferd. Patterson viser til forsøk med slike positive erfaringer på bakgrunn av utvidet EEG undersøkelser og medikasjon.

Jeg har problemer med å akseptere Pattersons tre begrunnelser. For det første: Selv om eksperter har god innsikt i atferd hos personer med ASD og i effektiv trening for personer med en slik diagnose, vil det være en overdrivelse av kunnskapsstatusen på feltet å hevde at ekspertene har "klarhet og forståelse" av diagnosen. Dersom foreldrene får større "klarhet og forståelse" etter diagnosen, så er dette kanskje heller en *misforståelse*? For det andre kan vi spørre om det finnes "autismeintervensjoner". Dersom det menes at det er en én-til-én relasjon mellom behandling og diagnose, er det vanskelig å begrunne en slik. Med utgangspunkt i atferdsanalyse kan en også trene barn som ikke har autisme, det samme gjelder de andre intervensjonene i punkt 2 ovenfor. For det tredje synes tiltakene under punkt 3 å skulle skille toksologiske og medisinske årsaker som ofte opptrer blant barn med autisme. Men slike undersøkelser bør vel alltid gjøres dersom det er indikasjoner på slike toksologiske og medisinske forstyrrelser, uavhengig av øvrige diagnoser?

Et klinisk perspektiv kan vi si at en diagnose har konsekvenser når behandlerne gjør noe spesielt som følge av diagnosen. I tilfellet medikamentell, spasmereduserende behandling synes diagnosen å ha slike konsekvenser. Når det gjelder pedagogiske tilnærminger synes spesialnummeret av "Disability Solutions" å vise at de samme kontroverser gjelder i behandling av DS-ASD som i behandling av ASD. Imidlertid kan diagnosen ha konsekvenser med hensyn til anvendelse av atferdsanalytiske opplæringsprinsipper. Dersom en mener at anvendt atferdsanalyse ikke trenger å anvendes for barn med DS, men at den bør anvendes for barn med ASD, har ASD-diagnoser konsekvenser. Noen mener at atferdsanalyse ikke bør anvendes for *noen*. I slike tilfeller fører diagnosen neppe til endret behandling. Andre mener at atferdsanalyse er gunstig for alle med utviklingshemning som kan lære. Heller ikke i slike tilfeller vil diagnosen medføre endringer i handling; atferdsanalyse vil bli brukt både med og uten ASD-diagnoser. Det er altså behandlernes faglige ståsted som bestemmer om diagnosen har konsekvenser. Med tanke på rene *beskrivelser* kan kjennetegn ved personer med DS kunne være av interesse i seg selv. Slike funn kan også fange utviklingspsykologers interesse.

Fra *mitt* brukerperspektiv er ASD-diagnosen av liten interesse i seg selv. Men som nevnt er hjelpeapparatet ofte organisert slik at det er vanskelig å få et atferdsanalytisk tilbud for barn med DS. Da vil ASD-diagnose kunne utløse et slikt tilbud! I et rent pragmatisk perspektiv er diagnosen med andre ord svært interessant.

Atferdsanalytisk tidligintervensjon for barn med Downs syndrom

Som nevnt viser ingen studier klart hva som er en effektiv opplæring av barn med DS. Når jeg i fortsettelsen drister meg til å gi forslag til opplæringsstrategier og -programmer, er også disse relativt udokumenterte. I noen tilfeller bygger de på egne erfaringer som far til Emilie. Forhåpentligvis vil grad av dokumentasjon

framgå av teksten. Når det ikke er mulig å gjennomføre godt dokumenterte tiltak, er det trolig bedre å senke krav til dokumentasjon, enn å unnlate stimulering!

Selv om atferdsanalyse ikke er diagnosespesifikk, er utforming av treningsprogrammer selvsagt forsøkt tilpasset målgruppen. I Meg-boka (Løvaas, 1988) er den første målsetningen å få barnet til å sitte på stolen. Målsetningen er ikke atferdsanalytisk, men valgt ut fra barnets alder når autismediagnosen stilles, og ut fra de ferdigheter som de aktuelle barna vanligvis behersker på dette tidspunktet. Andre målsetninger synes å være valgt ut fra normale utviklingsprofiler.

Barn med DS får diagnosen ved fødsel. Intervensjon bør derfor starte med de første tillærte atferder normale spedbarn viser. Slik tidlig atferd kan kategoriseres som *munnmotorikk, grovmotorikk, oppmerksomhet/blikk kontakt* og etter hvert *vokal atferd/lydproduksjon*. I den tidlige fasen sover og spiser barnet mye og foreldre har fødselspermisjon. Dette gjør hjemmet til et hensiktsmessig sted for trening. Ferdighetene som en trener på er stort sett de ferdigheter som spedbarn tilegner seg. Treningen krever lite materiell, men det kan være en fordel med en myk matte på gulvet og spedbarnsleker som finnes i de fleste småbarnshjem. Et godt utvalg av treningsprogrammer er å finne i Hanson (1987) og Winders (1997). Fysioterapeuter med erfaring med spedbarn kan også være ressurspersoner i den tidlige fasen. I fortsettelsen nevner jeg noen treningsopplegg som jeg har funnet spesielt nyttige og som ikke er nevnt i de to referansene ovenfor.

Det er ikke uvanlig at spedbarn med DS får flaske like etter fødselen. I stedet for å suge melk fra moren læres barnet til å drikke av flaske. Å suge melk fra moren er motorisk mer krevende enn å drikke fra flaske. "Australian Breastfeeding Association" har en egen internettside "Breastfeeding a baby with Down Syndrome" (<http://www.breastfeeding.asn.au/bfinfo/down.html>), som gir et detaljert treningsprogram for å lære spedbarn å suge melk fra bryst. Mine erfaringer med programmet er svært gode. Sugereflekser hos spedbarn med DS er tilstede, men svake. Programmets kjerne er å forsterke den.

Mange barn med DS puster gjennom munnen, med en tunge som henger slapt ut. Når nesegangene er sjekket og funnet åpne, kan vi stimulere barnet til tungekontroll. Jeg gjorde det ved svak berøring av tungen med min pekefinger. Emilie dro da tungen inn. En bør også undersøke behovet for orofacial stimulering av barnet (se Morales, Brondo, Haberstock, 1997), for å aktivere muskulatur i munn, tunge og ansikt.

Medlen (1999) har en nyttig artikkel om hvordan vi gradvis kan øke teksturen (grovheten) i barnets mat som motorisk munnstimulering. Melk svelges direkte. Jo grovere tekstur maten har, jo mer må den bearbeides. Mat med grov tekstur stimulerer derfor munnmotorikk mer enn mat med finere tekstur. Det er derfor nærliggende å gå ut fra at gode spiseferdigheter øker muligheten for å utvikle tale, spesielt hos personer med hypotoni. En annen måte å gi barnet utfordringer på er å introdusere skje. Hos Emilie har vi aldri opplevd spiseproblemer utover det vi opplever hos normalutviklede barn. Skulle noen oppleve store atferdsproblemer under spising, anbefales artikkelen til Ahearn (2001).

Min datter ble henvist til fysioterapeut som hadde utdanning i Vojta-metoden, en nevrofysiologisk behandlings- og diagnostisk metode. Metoden benytter trykkstimulering for å skape spesiell aktivitet i muskulatur som barnet ikke bruker.

I en periode av spedbarnstadiet ble behandlingen utført tre ganger per dag. Når Emilie selv begynte å benytte muskulaturen, ble trykkstimuleringen avsluttet.

Lav muskeltonus gjør det vanskelig å løfte og kontrollere hodet for å oppnå blikkontakt. For å stimulere nakkemusklene og blikk-kontakt kan det være nyttig å minimalisere bruk av seng og vogn. La barnet ligge på gulvet, og se på barnet så ofte som mulig. Før barnet lærer å snu seg, legg det på kjøkkenbenken under matlaging. Min erfaring er at barnet anstrenger seg for å opprettholde blikkontakten. En generell anbefaling er: Plassér alltid barnet slik at tiden barnet kan få blikkontakt økes. Reduser bruk av vogn. Jeg bar Emilie på skuldrene. Når barn sitter på skuldrene, stimuleres både muskulatur, balanse og koordinasjon. Vi bør også være litt kritisk overfor alle de økonomisk gunstige tilbudene fra hjelpemiddelsentralen. Hjelpemidler som barnevogn, bilseter, stoler osv. gir barnet ekstra støtte. Disse kan fungere som prompts (dvs. hjelp) som ikke fjernes etter hvert som barnet mestrer, og kan skape hjelpavhengighet.

Barn tar tidlig møbler og innredning i bruk som hjelpemidler for å reise seg eller bevege seg. Senere går bruken ofte over fra hjelpemiddel til lekeapparat. Møbler og annen innredning bør derfor vurderes med hensyn til aktivitetene de åpner for. Når barnet skal reise seg til stående eller knestående, kan høyden på stoler uten seteputer passe bedre enn stoler med seteputer. I møbelbutikker og andre streder finnes et rikelig utvalg av esker, kasser, puter og andre ting som kan gjøre det enklere for barn å finne støtte når de reiser seg og tar sine første skritt. De samme tingene kan benyttes i stimulering av klatring eller annen fysisk aktivitet i de første leveårene. Jeg har også positive erfaringer med å gå mye tur. For det første trenes muskulatur, koordinasjon og balanse. Og når vi går tur dukker det stadig opp nye, interessante ting, som åpner for språktrening i naturlige situasjoner. De første årene er barnets interesse ofte knyttet til ting. Både reseptivt- og ekspressivt språk kan trenes ved å benevne tingene. Når barnet blir eldre, kanskje ca. tre år, blir interessen for egne aktiviteter større. Vi kan for eksempel begynne med hopping som lek (hopp ned fra benker, steiner o.l.). Hoppet kan introduseres med telling ("en-tre-tre – hopp"). Etter hvert kan vi stimulere barnet til å telle selv, og dette kan utvides. Når barnet mestrer ordet "hopp", og er interessert i å hoppe, kan vi vente med å løfte barnet opp til det selv ber om å få hoppe. Fra Emilie var ca. fire år har jeg forsøkt å stimulere henne til å klatre i trær (buskfuru egner seg bra for småbarn).

I barnehagen syntes "Eventyrbåten" fra "Nordisk Terapi AS" å vekke stor interesse, og har blitt mye brukt. Innretningen er en båtprofil i kryssfinér. Den er ustabil fordi den henger i taket, og kun er festet i ett punkt. Dermed stimulerer lek på båten balanseferdigheter og koordinasjon.

Generelt bør vi plassere leker og andre gjenstander som barnet viser interesse for slik at barnet *forsøker* å nå, og *kan* nå gjenstanden, men slik at ønskede motoriske ferdigheter benyttes.

Stimulering av lydartikulasjon kan gjøres fra dag én. Når barnet lager en lyd, kan den voksne respondere på lyden umiddelbart. Etter hvert kan slik aktivitet gå over i vokal imitasjon, hvor barnet imiterer den voksne. Dette kan begynne før barnet er et halvt år. Egen erfaring tilsier at barn med DS kan begynne å øve på grovmotorisk imitasjon (Klappe i hendene, vinke, ta på hode) i spesielt tilrettelagte situasjoner når de er rundt ett år.

Programmer for atferdsanalytisk tidligintervensjon, slik vi finner dem i Løvaas (1988, 2003), Luce, Maurice og Green (1996), og Leaf og McEachin (1999), bør forsøkes når barnet er ca. ett år. Dersom en da forsøker en enkel sekvens med grovmotorisk imitasjon for eksempel en gang hver uke, merker en relativt raskt om barnet begynner å respondere meningsfullt. Når dette skjer, kan en introdusere de nevnte treningsprogrammene. Imidlertid er barnets motorikk fortsatt svak og trenger stimulering. De nevnte programmene bør derfor introduseres slik at de ikke fortrenger programmer av typen som beskrives i Hanson (1987) og Winders (1997).

Barn med DS har ofte gode sosiale ferdigheter og anstrender seg for å oppnå kontakt med andre. Dette indikerer at sosiale forsterkere kan virke bedre for barn med DS enn for barn med autisme. Jeg har kun benyttet spiselige forsterkere i svært spesielle situasjoner, som i starten av ekspressiv språktrening. På den annen side kan det være at ros fra far er mer effektiv enn ros fra en ansatt trener. Sosial interesse og sosiale ferdigheter kan også være et argument for å utføre mer trening i ”naturlige situasjoner” og mindre i én-til-én situasjoner.

Barn med DS leker mer når de overlates til seg selv, eller er med andre barn. Emilie leker mye med sin to år yngre søster. Leken er ikke særlig forskjellig fra lek som er vanlig mellom to treåringer. Barn med autisme viser en monoton, repeterende atferd som bidrar lite til å lære nye ferdigheter. Denne forskjellen kan også være et argument for at læring i ”naturlige” situasjoner kan være nyttigere for barn med DS, enn for barn med autisme.

Oftest fremstilles trening i naturlige situasjoner som et alternativ som utelukker til én-til-én trening. Et slikt perspektiv kan være fruktbart og kan utforskes. Det kan enkelt gjøres kontrollerte forsøk som sammenligner ferdigheter som tilegnes i hver av situasjonene. Men trening i naturlige situasjoner kan også betraktes som komplementære teknikker. I følge Fenske, Kranz og McClannahan (2001) er trening i ”naturlige situasjoner”, i form av ”incidental teaching” bedre egnet til læring av ”mands” (dvs. at barnet ber om å få spesielle ting og aktiviteter), mens én-til-én situasjoner er bedre tilpasset læring av ”tacts” (dvs. benevning av ting og hendelser barnet observerer). Daglige rutiner, både hjemme og i barnehage, kan enkelt tilpasses slik at de gir læringsmuligheter. Ovenfor er betydningen av voksnes respons på barnets lyder nevnt som ett eksempel på trening i naturlige situasjoner. Et annet er det verbale utbyttet av å gå tur. Andre eksempler på stimulering av språk i naturlige situasjoner er å snakke mye med barnet i alle situasjoner barnet setter pris på, som regel all lek og voksenkontakt. Ved innkalling til måltider kan en si ”Mat” eller ”Kom – Spis”, samtidig med at vi viser barnet maten på tallerken. På samme måte kan vi si ”saft” mens vi heller saft i koppen.

Til å begynne med er det trolig nyttig å fokusere på ordet ”mer”. ”Mer” er en generell mand som kan benyttes i svært mange situasjoner (mer melk, mer brus, mer kos, mer i betydningen ”fortsett leken”, osv.). Ordet er enkelt å uttale og forsterkeren følger ofte naturlig etter ordet. ”Mer” var det tredje ordet Emilie lærte ekspressivt, etter ”mamma” og ”pappa”. Når barnet kan et ord, kan frekvensen av bruk av ordet økes ved å la konkrete ting være forsterkere, som: Når barnet sier *ball*, så triller en ballen til barnet, ellers ikke. Når barnet sier *saft*, så får barnet saft, ellers ikke. Etter hvert når barnet kan enkle substantiv, kan man gjøre det vanskelig for barnet å erstatte substantivet med ett pronomen, slik kan en sikre vedlikehold av

lærte ferdigheter. I den siste tiden har Emilie begynt med adjektiver. Når Emilie sier "liten saft", kan vi korrigere ved å si "lite saft". Når hun sier adjektivet (setningen) riktig, får hun saft. De siste eksemplene viser betydningen av det som kalles for etablerende, eller motivasjonelle, operasjoner, dvs. at motivasjon for å snakke er tilstede. Vignes (2003) gjennomgår slike prinsipper i stimulering av ekspressivt språk.

Bruk av instruksjoner kan også lett inkluderes i hverdagslivet. Vi kan be barnet om å hente ballen, kaste ting i avfallet, vise noe til mamma etc. Måltidene, med å dekke og ta av bordet, ta ut av og sette inn i oppvaskmaskinen, gir også muligheten for mange repetisjoner av ordene som en arbeider med.

Oppdragelse av barn med DS

Oppdragelse kan forstås som en voksenaktivitet som har som mål å forme barns atferd til skikk og bruk og at de ellers er til å leve sammen med. I litteraturen om tidligintervensjon har jeg knapt møtt begrepet 'oppdragelse'. Selv om jeg ikke gir noen presis definisjon av oppdragelse, vil innholdet komme klart frem gjennom min bruk av begrepet. I hovedsak er det å oppdra barn med DS er som å oppdra et annet barn. Tar vi hensyn til barnets lærevansker, er denne beskrivelsen nokså dekkende. Imidlertid skal vi se nærmere på to forhold:

Spedbarn blir lite korrigert. Det hender vel at mor gir fra seg noen negative ytringer når barnet biter i stedet for å suge. Når barnet forsøker å reise seg opp ved å dra i duken, er det heller ikke uvanlig at atferden møtes med noen aversiver. Men det er vel først når barnet begynner å spise selvstendig at det blir systematikk og intensitet i å korrigere atferden. Når barn blir mett, synes de å bruke mat til annet enn ernæring. Foreldre forsøker ofte å korrigere barnet når grøt fungerer som leire. Barnet møtes gjerne med ett kraftig "nei", eller ved at hendene tas bort fra tallerken og rundt skjeen igjen. Emilie reagerte mindre enn sine søsken på slik korreksjon. Det virket som om hun ikke forsto at hun ble korrigert. Slike korreksjoner er aktuelle i mange situasjoner i barns oppvekst, og vi kommer ikke utenom dem. De fleste foreldre benytter atferdskorrigerende teknikker når barnet for eksempel løper fra fortauet og ut i veien. Teknikkene som benyttes er stort sett aversive. Å anvende ikke-aversive teknikker fra klassene "positive behavior support" eller non-kontingent forsterkning er neppe forsvarlig når barnet er i kjørebane. En effektiv strategi, er å forhindre at situasjonene oppstår. I barnehagen kan dette kan gjøres ved at bemanningen er såpass stor at en person kan passe på at Emilie ikke springe ut i veien. Alternativt kan en unngå å gå tur i trafikkerte områder. Slike strategier benyttes i alle småbarnsfamilier, men bemanningsmessige og tidsmessige forhold gjør at en ikke alltid kan sikre seg mot bruk av aversiver. I disse private situasjonene ble løsningen min å bruke sterkere, klarere og mer poengterte reaksjoner enn det som er vanlig for barn. I måltider brukte jeg ofte et slag med håndflaten med bordet, etterfulgt av et kraftig "nei". Når Emilie ble dratt fra veien til fortauet, ble hun tatt med et litt fastere grep og noe mer resolutt enn jeg vanligvis gjør med barn. Det er viktig å være klar over at de svake responsene på aversive korreksjoner er noe som jeg mener å se på Emilie. Jeg kjenner ikke til undersøkelser som støtter eller motsier mine meninger.

Hos Emilie kjenner jeg igjen de uheldige problemløsningsstrategiene som Wishart (1993a, 1993b) beskriver. Når hun får problemer med å mestre en utfordring som å klatre opp på en stein, legge et ”vanskelig” puslespill eller å kle på en dukke, kan reaksjonen bli gråt, sinne og hyling. Gråt, sinne og hyling vekker lett voksnes oppmerksomhet og omsorg, slik at atferden blir effektiv problemløsning. Mer ønskede strategier er kanskje mindre effektive, og på grunn av dårligere motorikk og generelt svakere fungering også mer anstrengende. Uavhengig av forklaring på denne atferden, bør voksne ikke forsterke den uønskede atferden ved å gi barnet for mye positiv reaksjoner på negativ atferd. Det er heller ikke ønskelig at barnet skal lære å hyle. I slike situasjoner kan en strategi være å forsøke avledning eller verbal korreksjon av hylingen. Når vi har gjenopprettet barnets oppmerksomhet kan vi hjelpe barnet til å utføre oppgaven, med minst mulig hjelp.

Avslutning

Det brukes store ressurser på barn med DS. Jeg kjenner best ressursbruk i barnehagealder. På dette nivået har få mindre enn ett årsverk knyttet til seg. Det er vanskelig å forstå at samfunnet godtar at så store summer brukes, uten at tiltakenes effekt er dokumentert, eller i det minste sannsynliggjort. Jeg fulgte en tre år gammel gutt med DS som begynte å slå seg selv og andre barn i barnehagen. Konsekvenser av slagene var små; de andre barna trakk seg unna. Jeg betraktet atferden som begynnelsen på en utvikling som kunne lede til selvskading og alvorlig utagerende atferd. Men fagfolkene så slagene som ufarlig selvstimulering, og et ønske om oppmerksomhet. Jeg tror fagfolkene tok feil. Verken jeg eller guttens foreldre hørte noen faglige argumenter fra fagfolkene. Gutten skiftet barnehage og nye fagfolk kom inn i bildet. Dermed kom også en ny vurdering av den samme atferden. Slagene ble sett på som et gryende problem og det ble satt i verk tiltak for å redusere slåingen. Det var altså minst to faglige syn, og begge kunne ikke være like riktige. Hvilken vurdering skulle f.eks. foreldre stole på? Hvilke vurderinger burde offentlige ressurser satses på? Det er vanskelig å gi generelle svar på slike spørsmål, men det ville vært rimelig at det fantes regler for slike situasjoner. Dagens uskrevne regel synes å være at vurderinger gjort av spesialpedagog/psykolog som i tjenestelinjen har ansvaret for klienten vinner fram. I endel tilfeller er det ankemulighet for pårørende. For at denne skal være reell, må pårørende kjenne alternative faglige perspektiver.

For kommuner og helsevesen er utgiftene et problem i seg selv. Selv fra et snevert fremtidig perspektiv på personalkostnader burde det offentlige ha stor interesse av å fjerne gryende utagering og selvskading. For barn og nærmeste familie er fokuset livskvalitet og menneskeverd. For fagfolk burde det være et spørsmål om effekt og etikk. Etter at Emilie kom til verden, fikk vi bare informasjon om ett pedagogisk opplegg: ”Karlstad-modellen”. Inntrykket jeg satt igjen med var at lærevansker hos barn med DS avtok proporsjonalt med bruk av tegn. Jeg hadde imidlertid lest Løvaas (1988), hvor det ble påstått at bruken av tegn kunne hemme utvikling av talespråk. Jeg kan ikke minnes at jeg ble møtt med faglige argumenter mot Løvaas’ påstand. Men jeg husker godt at avdelingslederen i barnehagen hvor Emilie gikk ikke ville tillate atferdsanalyse i avdelingen, av etiske årsaker. Jeg antar

at hennes kunnskap om atferdsanalyse strakte seg til ”Sol”-saken. For tiden synes ”ordbildemetoden” å ha vind i seilene og får god markedsføring av spesialpedagoger og psykologer som arbeider med DS. Mye av årsaken ligger trolig i den norske oversettelsen av Sue Buckleys: ”Utvikling av språk og leseferdigheter hos barn med Down Syndrom” (1999). Boken inneholder sikkert mye nyttig kunnskap. Men jeg har liten tro på at barn med DS som lærer ordbilder utvikler seg mye mer enn de som *ikke* lærer ordbilder. På samme måte som med tegn, betrakter jeg ordbilder som et mulig hjelpemiddel i læring av språk. Jeg finner det vanskelig å være generelt for eller mot ”ordbildemetoden”. For personer med et minimum av evner til å se, høre og lage lyder, er det vanskelig å se noe diagnosespesifikt verken i tegn-til-tale eller ordbilder. Jeg bør nevne at Emilie benytter ordbilder i tale- og lesetrening, men ikke etter det som ofte kalles for ”ordbildemetoden”. Å lære å lese hele ord kan selvsagt benyttes uavhengig av pedagogisk retning og en kan sikkert argumentere (og motargumentere) for en slik aktivitet innenfor de fleste pedagogiske retninger.

I mangel på bred vitenskapelig dokumentasjon av effektiv intervensjon for små barn med DS, mener jeg at mine erfaringer er vel så gode som mange eksperter. Rådene mine er også hentet fra eksperter, men kanskje ikke fra de ”rette” ekspertene. Like fullt mener jeg at foreldre til barn med DS bør:

1. Starte med grovmotorisk og munnmotorisk trening så tidlig som mulig. Selv spedbarn har mye våken tid og responderer positivt på voksenkontakt.
2. Lære barnet til å bruke munn og tunge på normalt vis.
3. Når vi ikke trener med barnet, tenk tilrettelegging. Legg barnet slik at det har mulighet til å oppdage stimuli som andre mennesker, leker eller annet som kan vekke barnets interesse.
4. Skaff leker eller andre objekter som barnet lett kan håndtere og få respons fra.
5. Plassér lekene slik at barnet kan nå dem med litt anstrengelse, men anstrengelsen må ikke være så stor at barnet ikke forsøker å nå objektene.
6. Tilpass innredning slik at den kan benyttes både til hjelp og utfordring når barnet begynner å reise seg.
7. Forsøk med grovmotorisk imitasjon etter særtreningsmetoder. Når barnet begynner å mestre dette, skaff en bok om atferdsanalytisk tidligintervensjon. Følg forslagene til programmer, men husk at programmene er forslag og ikke fasit.
8. Barn liker å trene, dersom forsterkning gis riktig. Tren derfor mye.
9. Barn med DS har ofte lavere motivasjon for å utføre oppgaver. Samtidig har de dårligere fysiske og generelle evner til å løse oppgaver. Tenk derfor gjennom de daglige gjøremålene til barnet og hvordan de kan deles opp i enklere deler, slik at barnet ofte lykkes med egen atferd. Barnets motivasjon kan påvirkes ved riktig bruk av forsterkere.
10. Utnytt situasjoner hvor barnet er naturlig motivert (sulten, tørst, har lyst på en leke osv.). Hold tilbake det som barnet ønsker inntil barnet, eventuelt med hjelp, uttrykker sin vilje.
11. Ikke la barnet oppleve at gråt, hyl og annen uønsket atferd bli ett effektivt middel til å oppnå sine mål. Avled barnet fra slik atferd, men ikke forsterk atferden.

Det viktigste rådet er likevel å få veiledning i barnehagen fra folk som har kompetanse og ikke minst erfaring i atferdsanalytisk stimulering av barn. Dersom motstanden mot slike tiltak er stor, slik jeg har opplevd i barnehabiliteringen i Rogaland og i noen barnehager, kan to strategier vurderes. For det første kan en forsøke å få stilt diagnosen autisme for barnet, eller den generelle merkelappen ”autistiske trekk”. Da tilhører barnet en annen kø, og flere steder i landet vil barnet få et atferdsanalytisk tilbud. For det andre kan en ordlegge seg annerledes: Erstatt atferd med oppførsel, forsterker med belønning, la hjelp hete hjelp og ikke prompt. Når barnet skraker i sinne og kaster maten fordi maten er for varm, har mange voksne en tendens til å komme løpende til for å trøste og roe barnet. Da kan en referere til folkepsykologi og folks oppfatning av rett og galt: ”Hva lærer barnet av ros og omtanke når det kaster maten? Er det ikke bedre å la barnet forstå at en ikke skal kaste maten?”. Slik kan en omskrive forklaringen bak treningsprogrammene, innholdet i treningsprogrammene og mange atferdsanalytiske prinsipper. I miljøer hvor det er motstand mot atferdsanalyse, synes motstanden å være mer forårsaket av ordvalg enn av atferdsanalytikerens atferd.

Litteratur

- Ahearn, W. H. (2001). Help! My son eats only macaroni and cheese: Dealing with feeding problems in children with autism. I C. Maurice, G. Green, & R. M. Foxx (red.), *Making a difference: behavioral intervention for autism* (s. 51-73). Austin, Texas: Pro-Ed.
- American Academy of Pediatrics, Committee on Sports Medicine and Fitness (1995). Atlantoaxial Instability in Down Syndrome. *Pediatrics, volume 96*(nr. 1), 151-154.
- Annerén, G. & Pueschel, S. M. (1996). Preventive Medical Care. I B. Stratford & P. Gunn (red.), *New Approaches to down Syndrome* (s. 143-153). London: Cassell.
- Buckleys, S. (1999). *Utvikling av språk og leseferdig-heter hos barn med Down Syndrom*. Oversatt 2000. Kristiansand: Sørlandet kompetansesenter.
- Beeghly, M. (1998). Emergence of symbolic play: Perspectives from typical and atypical development. I J. A. Burack, R. M. Hodapp & E. Zigler (red.), *Handbook of Mental Retardation and Development* (s. 240-333). Cambridge: University Press.
- Capone, G. T. (1999). Down Syndrome and Autistic Spectrum Disorder: A Look at What We Know. *Disability Solutions, vol 3*(nr. 5 & 6), 8-15.
- Carr, J. (1985). The development of intelligence. I D. Lane & B. Stratford (red.), *Current Approaches to Down's Syndrome* (s. 167-186). London: Holt, Rinehart & Winston.
- Carr, J. (1995). *Down's Syndrome: Children Growing Up*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Cohen, W. I. (1999). Health Care Guidelines for Individuals with Down Syndrome. 1999 Revision. *Down Syndrome Quarterly, vol. 4*(nr. 3).
- Dicks-Mireaux, M. (1972). Mental development of children with downs syndrome. *American Journal of Mental Deficiency, nr. 77*, 26-32.

- Duffy, L. A., & Wishart, J. G. (1994). The stability and transferability of errorless learning in children with Down's syndrome. *Down's Syndrome: Research and Practice, vol. 2*(nr. 2), 51-58.
- Dunst, C. J. (1990). Sensorimotor development of infants with Down syndrome. I D. Cicchetti & M. Beeghly (red.), *Children with Down syndrome: A developmental perspective* (s. 180-230). Cambridge, England: Cambridge University Press.
- Dykens, E. M. (1988). Maladaptiv behavior and dual diagnosis in persons with genetic syndromes. I J. A. Burack, R. M. Hodapp & E. Zigler (red.), *Handbook of Mental Retardation and Development* (s. 542-562). Cambridge: Cambridge University Press.
- Fenske, C. E., Kranz, P. J., & McClannahan, L. E. (2001). I C. Maurice, G. Green, & R. M. Foxx (red.), *Making a difference: behavioral intervention for autism* (s. 75-82). Austin, Texas: Pro-Ed.
- Ganiban, J., Wagner, S., & Cicchetti, D. (1999). Temperament in Down Syndrome. I D. Cicchetti & M. Beeghly (red.), *Children with Down Syndrome: 4. utgave. A Developmental Perspective* (s. 1-28). Cambridge: Cambridge University Press.
- Hanson, N. M., & Schwarz, R. (1978). Results of a Logitudinal Intervention Program for Down's Syndrome Infants and Their Families. *Education and Training in Mental Retardation, vol. 13*(nr. 4), 6-11.
- Hanson, M. J. (1987). *Teaching the Infant with Down Syndrome: 2. rev. utg. A Guide for Parents and Professionals*. Austin, Texas: Pro-Ed.
- Hodapp, M. H., & Zigler, E. (1999). Applying the developmental perspective to individuals with Downs syndrome. I D. Cicchetti & M. Beeghly (red.), *Children with Down Syndrome: 4. utgave. A Developmental Perspective* (s. 1-28). Cambridge: Cambridge University Press.
- Johansson, I. (2001a). *Språkutvikling hos barn med språkvansker 1. Performativ kommunikasjon*. Info Vest Forlag.
- Johansson, I. (2001b). *Språkutvikling hos barn med språkvansker 2. Ordstadiet - Tekstbok*. Info Vest Forlag.
- Johansson, I. (2001c). *Språkutvikling hos barn med språkvansker 2. Ordstadiet - Bildebok*. Info Vest Forlag.
- Johansson, I. (2001 d). *Språkutvikling hos barn med språkvansker 3. Enkel grammatikk - Tekstbok*. Info Vest Forlag.
- Johansson, I. (2001 e). *Språkutvikling hos barn med språkvansker 3. Enkel grammatikk - Bildebok*. Info Vest Forlag.
- Karlsen, A. (2002): *Tidlig og intensiv opplæring basert på anvendt atferdsanalyse*. Diskriminanten, nr. 3, (3-14).
- Kozma, C. (1995). What is Down Syndrome? I Stray-Gundersen, K. (red.), *Babies with Down Syndrome: 2. utgave. A new Parents' Guide*, (s. 1-36). Woodbine House, Inc.
- Kumin, L. (1998). *Communication skills in Children with Down Syndrome. A guide for parents*. Woodbine House.
- Leaf, R., & McEachin, J. (red.). (1999). *A Work in Progress: Behavioral Management Strategies and a Curriculum for Intensive Behavioral Treatment of Autism*. DRL Books.

- Leddy, M. (1989). The Biological Bases of speech in People with Down Syndrome. I J. F. Miller, M. Leddy & L. A. Leavitt (red.), *Improving the Communication of People with Down Syndrome* (s. 61-80). Paul H Brookes Publishing Company.
- Løvaas O.I. (2003). *Opplæring av mennesker med forsinket utvikling: grunnleggende prinsipper*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Løvaas O.I. (1988). *Opplæring av utviklingshemmede barn: «meg-boka»*. Oslo: Gyldendal.
- Maier, S. F., Seligman, M. E. P., & Solomon, R. L. (1969). Pavlovian fear conditioning and learned helplessness: Effect on escape and avoidance behavior of (a) the CS-US contingency and (b) the independence of the US and voluntary responding. I B. A. Campbell & R. M. Church (red.), *Punishment and aversive behavior* (s. 299-342). New York: Appleton-Century-Crofts
- Maurice, C., Green, G., & Foxx, R. M. (red.). (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, Texas: Pro-Ed.
- Medlen, J. E. (1999). From Milk to Table Foods: A Parent's Guide to Introducing Food Textures. *Disability Solutions, Volume 3*(nr. 3), 3-9.
- Tunek, V. (1997). Orofacial regulationsterapi, översättning och bearbetning. Lund: Studentlitteratur. Originalmanus av R. C. Morales, J. J. Brondo, & B. Haberstock.
- Patterson, B. (1999). Dual Diagnosis: The Importance of Diagnosis and Treatment. *Disability Solutions, vol. 3*(nr. 5 & 6).
- Pennington, B. F., & Bennetto, L. (1999). A neuropsychology of mental retardation. I D. Cicchetti & M. Beeghly (red.), *Children with Down Syndrome: 4. utgave. A Developmental Perspective* (s. 80-131). Cambridge: Cambridge University Press.
- Pilcher, E. S. (1996). Your Child's Dental Health. *Down Syndrome News, Vol. 20*(nr. 9), 114.
- Pueschel, S. M. (2001). Medical Concerns and Health Issues. I S. M. Pueschel (red.), *Down Syndrome, Toward a Brighter Future* (s. 59-81). Baltimore, Maryland: Paul H. Publishing Co.
- Rondal, J. A. (1995). *Exceptional Language Development in Down Syndrome*. Cambridge, Cambridge University Press.
- Saenz, R. B. (1999). Primary Care of Infants and Young Children with Down Syndrome. *American Family Physician, Januar*.
- Spiker, D., & Hopmann, M. R. (1997). The Effectiveness of Early Intervention for Children with Down Syndrome. I M. J. Guralnick (red.), *The Effectiveness of Early Intervention* (s. 271 – 306). H. Brookes Publishing Company, Inc.
- Tager-Flusberg, H., & Sullivan, K. (1998). Early language development in children with mental retardation. I J. A. Burack, R. M. Hodapp & E. Zigler (red.), *Handbook of Mental Retardation and Development* (s. 208-239). Cambridge University Press.
- Vignes, T. (2003). Anvendelse av Motivasjonelle Operasjoner i Språktrening. *Diskriminanten, nr. 1*(årgang 30), 3-12.

- Winders, P. C. (1997). *Gross Motor Skills in Children with Down Syndrome: A Guide for Parents and Professionals*. Woodbine House
- Wirkola, K. (1999). *Karlstadmodellen – språktreningsmodell for barn og unge med store språkvansker*. Marihøna.
- Wishart, J. G. (1991). Taking the initiative in learning: a developmental investigation of infants with Down's Syndrome. *International Journal of Disability, Development and Education*, nr. 38, 27-44.
- Wishart, J. G. (1993a). The development of learning difficulties in children with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, nr. 37, 389-403.
- Wishart, J. G. (1993b). Learning the hard way: avoidance strategies in young children with Down's syndrome. *Down's Syndrome. Research and Practice*, nr. 1, 47-55.
- Wishart, J. G. (1996). Avoidant learning styles and cognitive development in young children with Down's syndrome. I B. Stratford & P. Gunn (eds.), *New Approaches to Down's Syndrome* (s. 173-205). London: Cassell.
- Wishart, J. G., & Bower, T. G. R. (1984). Spatial relations and the object concept: a normative study. I L. P. Lipsitt, Wishart, J. G. & Duffy, L. (1990). Instability of performance on cognitive tests in infants and young children with Down's Syndrome. *British Journal of Educational Psychology*, nr. 59, 10-22.
- Wishart, J. G., & Johnston, F. (1990). The effects of experience on attribution of a stereotyped personality to children with Down's syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research*, nr. 34, 409-420.

Adresse

Jens Petter Gitlesen,
Høgskolen i Stavanger
Postboks 8002
4068 Stavanger
Tlf: 51 83 37 25
E-post: jens.p.gitlesen@nhs.his.no