



MEDICINSKA FAKULTETEN

Lunds universitet

Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi

Arbetsterapeuters upplevelse av hur TEACCH bidrar till aktivitet och delaktighet hos personer med autism.

Författare: Anna Kristiansson
Mia Ågren

Handledare: Ragnhild Cederlund

December 2007

Kandidatuppsats

Adress: Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi, Box 157, S-221 00 Lund



MEDICINSKA FAKULTETEN

Lunds universitet

Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi

2007-12-15

Arbetsterapeuters upplevelse av hur TEACCH bidrar till aktivitet och delaktighet hos personer med autism

Författare: Anna Kristiansson
Mia Ågren

Abstrakt

Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children (TEACCH) är ett habiliterings och undervisningsprogram för personer med autism. Huvudsyftet inom programmet är att minska avståndet mellan individens kapacitet och omgivningens krav för att få personen så delaktig i samhället som möjligt. Studiens syfte var att undersöka hur arbetsterapeuter upplever att olika faktorer inom TEACCH bidrar till aktivitet och delaktighet hos personer med autism. Undersökningen var en kvalitativ intervjustudie där fem arbetsterapeuter i Skåne deltog. Vid databearbetning valdes en teoristyrd analysmetod. Resultatet visade att samtliga arbetsterapeuter upplevde att TEACCH bidrog till ökad aktivitet och delaktighet hos personer med autism. Den faktor som ständigt återkom i resultatet och som hela metoden tycks bygga på var att alltid se till individens förutsättningar och behov. Detta för att sedan kunna tydliggöra och anpassa aktiviteter och miljö efter varje person.

Nyckelord: Arbetsterapi, tydliggörande pedagogik, aktivitet, delaktighet.

Kandidatuppsats

Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi, Box 157, S-221 00 Lund

Innehållsförteckning

1. Inledning	4
1.2 Arbetsterapi	4
1.2 Autism	5
1.3 TEACCH	7
2. Syfte	8
3. Metod.....	9
3.1 Design	9
3.2 Urvalsförfarande	9
3.2.1 <i>Undersökningsgrupp</i>	9
3.3 Metod för insamling av information	10
3.4 Procedur	10
3.5 Bearbetning av den insamlade informationen	10
3.6 Etiska överväganden	11
4. Resultat	12
4.1 Arbetssätt	13
4.1.1 <i>Miljö</i>	13
4.1.2 <i>Aktivitet</i>	14
4.1.3 <i>Integrering i samhället</i>	15
4.2 Kännedom om individen	16
4.2.1 <i>Utvecklingsnivå</i>	17
4.2.2 <i>Konsekvenser</i>	17
4.3 Kontaktnät	18
4.3.1 <i>Familj och boende</i>	18
4.3.2 <i>Personal</i>	19
5. Diskussion.....	19
5.1 Metoddiskussion	19
5.2 Resultatdiskussion	21
5.2.1 <i>Arbetssätt</i>	21
5.2.2 <i>Kännedom om individen</i>	23
5.2.3 <i>Kontaktnät</i>	24
6. Konklusion.....	25
Referenslista.....	27

Bilagor

1. Intervjuguide

2. Brev till arbetsterapeuter

1. Inledning

Genom den verksamhetsförlagda utbildningen har vi mött patienter som har olika typer av autism. I samband med detta har vi även kommit i kontakt med arbetsterapeuter som tillämpar ett särskilt behandlingsprogram som kallas för Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children (TEACCH). Målsättningen med TEACCH är att personer med autism ska kunna fungera så bra som möjligt i samhället utifrån sina egna förutsättningar, genom att minska avståndet mellan deras sätt att tänka och de krav som ställs i livet (Riksföreningen Autism, 1993). Tidigare studier har visat att flera funktioner och förmågor förbättrats efter tillämpning av TEACCH (Tsang et al., 2006; Van Bourgondien et al., 2003; Persson 2000; Siaperas et al., 2006, Panerai et al., 2002) men inte om eller på vilket sätt det har bidragit till ett bättre aktivitetsutförande. Författarna till artiklarna inriktade sig på funktionsnivå vilket medförde att en helhetsbild saknades. Då grundtankarna inom TEACCH påminner mycket om arbetsterapiens förhållningssätt väcktes intresset att skriva en kandidatuppsats där fokus läggs på arbetsterapeuters upplevelser och erfarenheter av TEACCH i deras arbete med personer med autism.

1.2 Arbetsterapi

Huvudsyftet med arbetsterapi är att underlätta för personer att kunna utföra aktiviteter som är meningsfulla för individen och som stödjer deltagandet i det dagliga livet (Christiansen & Baum, 2005). Arbetsterapeuten har till uppgift att vidmakthålla eller förbättra nedsatt aktivitetsförmåga. Om patienten har ett livslångt handikapp går interventionen ut på att kompensera när den egna förmågan inte räcker till. Det kan innefatta förändringar i miljö eller aktivitet som till exempel förskrivning av hjälpmedel, bostadsanpassning eller att dela upp en aktivitet i mindre delar. Den återställande vägen väljs om klienten har en tillfällig skada/sjukdom där tillståndet bör förbättras. Då kan åtgärderna gå ut på att träna till exempel styrka, rörlighet och finmotorik i aktivitet (Fisher, 1998). Vid bedömning och intervention är det viktigt att ta hänsyn till den miljö som personen befinner sig i och kartlägga vad som hindrar och stöttar, för att sedan kunna använda den till individens fördel (Christiansen & Baum, 2005). De arbetsterapeutiska åtgärderna syftar alltid till att få individen så självständig och delaktig som möjligt. Delaktighet kan ses som en persons engagemang i en livssituation (Socialstyrelsen, 2001). Engagemanget involverar inte bara själva utförandet av aktiviteter utan också den subjektiva upplevelsen av situationen. Ett funktionshinder behöver därför inte

medföra att delaktigheten minskar om personen fortfarande har möjlighet att påverka sin egen vardag (Kielhofner, 2002).

En arbetsterapeutisk praxismodell som betonar vikten av det dynamiska samspelet mellan person, aktivitet och miljö är Canadian Model of Occupational Performance (CMOP). Samspelet resulterar alltid i ett aktivitetsutförande där förändring i någon av de tre komponenterna kommer att leda till ett annorlunda slutresultat. I modellen utgår man från ett holistiskt synsätt som innebär att individen måste ses i hela sitt sammanhang och inte som isolerad från andra människor och sin miljö. Man menar också att meningsfulla aktiviteter är ett grundläggande mänskligt behov som är avgörande för hälsa (CAOT, 2002). Aktivitet definieras som en persons utförande av en uppgift eller handling (Socialstyrelsen, 2001). Ett optimalt aktivitetsutförande uppstår när aktiviteten och miljöns krav överensstämmer med individens kapacitet. Modellen betonar att klienten alltid ska vara i centrum vid behandlingstillfället och det är viktigt att ta hänsyn till klientens värderingar, intressen och val under interventionen. Klienten ska känna sig delaktig i processen och målen ska så långt som det är möjligt formuleras utifrån klientens egna önskemål. Arbetsterapeutens uppgift är att guida och stötta samt se till att målen är realistiska och möjliga för klienten att uppnå (CAOT, 2002).

1.2 Autism

Autism definieras enligt nationalencyklopedin som en ”kontaktstörning som präglas av självförsjunkhet, otillgänglighet och opåverkbarhet” (Nationalencyklopedin, 2007-09-05). I Sverige föds årligen 100 barn med autism och de flesta av dessa är pojkar (Bakk & Grunewald, 2004). Orsaken till autism är inte klarlagd men man är överens om att det finns en biologisk grund som bland annat medför att personer med autism bearbetar och tolkar information annorlunda och därför inte ser omvärlden på samma sätt som andra. Autism medför ofta stora funktionshinder för individen och påverkar alla psykiska funktioner. Funktionshindret blir till ett handikapp först när det sätts i relation till en social och fysisk miljö (Alin-Åkerman & Liljeroth, 1998). Autism är ett livslångt handikapp som inte går att bota. Dock kan funktionshindret förändras över tid genom att personen lär sig att kompensera för sina svårigheter. Symtomen hos en person med autism kan variera i stor utsträckning. Man brukar prata om autism och autismliknande tillstånd där det senare inte uppfyller alla kriterier för diagnosen autism. Som ett samlingsnamn för dessa diagnoser som har liknande symptom används ibland autismspektrum (<http://www.autism.se>, 2007-11-16). Spektrumet innefattar

både de som har en lindrig autistisk störning och de som har en grav autistisk störning med utvecklingsstörning. Hos personer som har en lindrigare form av autism är symtomen ofta inte så framträdande och den intellektuella och språkliga förmågan är hög. Andra namn för lindrig autism kan vara högfungerande och Asberger. Om en person har en grav autistisk störning samt utvecklingsstörning brukar man tala om lågfungerande autism.

Autism upptäcks ofta i tidig spädbarnsålder då föräldrar reagerar på att barnet har ett bristande intresse för social kontakt. Hos andra spädbarn kan utveckling under det första levnadsåret te sig mer normal och de autistiska dragen framträder först senare. Diagnos sätts dock inte före två års ålder. Man brukar tala om en symptomtriad och syftar då på att det ska finnas nedsättningar inom social interaktionsförmåga, kommunikationsförmåga och fantasi för att diagnos ska kunna ställas. Nedsättning av den sociala interaktionen kan yttra sig genom att personen avskärmar sig och inte verkar bry sig om att människor runtomkring existerar. Avskärmningen märks tydligast hos små barn genom att de inte tycks reagera när någon ropar på dem eller säger deras namn. De är heller inte intresserade av att ta kontakt med jämnåriga kamrater. En annan del av nedsättningen kan innebära svårigheter att förstå sociala koder vilket kan visa sig genom att personen tar kontakt på ett "udda" sätt som till exempel genom att ta i någon för hårt eller att stirra (Wing, 1998).

Den kommunikativa förmågan är på något sätt alltid nedsatt hos personer med autism. Det kan handla om försening i tal och språkutveckling, bristande röstkontroll eller oförmåga att förstå och använda icke-verbal kommunikation. Ett annat karakteristiskt drag är att personer med autism tolkar allt som sägs bokstavligt (Wing, 1998). Ungefär vartannat barn med autism lär sig aldrig något talspråk (Gillberg, 1999).

Det tredje och sista symtomet i triaden innebär att personer med autism har en bristande förmåga att kunna fantisera. Barn med autism visar, till skillnad från jämnåriga, oftast inte något intresse för låtsaslek. När barnet leker sker det ofta efter ett repetitivt och inövat mönster där det inte finns så mycket utrymme för spontana inslag (Wing, 1998). Den bristande förmågan att fantisera följer sedan med upp i vuxen ålder. Personer med autism kan också ha svårt att sätta sig in i andras tankar, känslor och behov vilket gör att de får problem att utveckla normala relationer till andra människor (Gillberg, 1999).

Många personer med autism har svårt att hantera förändringar i de dagliga rutinerna och kan därför bli stressade när oförutsedda händelser uppstår. De kan lätt få vredesutbrott och bli destruktiva i nya situationer vilket ofta beror på rädsla och förvirring. Det kan handla om att de inte förstår vad andra förväntar sig av dem i en viss situation. Det är heller inte ovanligt med ritualiska eller tvångsmässiga fenomen.

Personer med autism har ofta en överkänslighet mot sensorisk stimuli såsom höga ljud, starkt ljus och beröring (Wing, 1998). Processen att omvandla sinnesintryck till föreställningar är också störd hos personer med autism vilket försvårar för dem att få en sammanhängande bild av erfarenheter och händelser. Detta innebär i sin tur att de har svårt att generalisera, det vill säga att de inte kan använda sig av gamla kunskaper i nya situationer (Alin-Åkerman & Liljeroth, 1998). Tid är ett annat abstrakt begrepp som skapar problem. Det är inte helt ovanligt att personer med autism kan klockan men de har ofta ingen uppfattning om att tiden går och kan inte koppla samman tid med pågående aktivitet. De vet inte när en aktivitet ska börja eller sluta eller hur länge den kommer att pågå. På grund av att personer med autism ofta har medfödda eller tidigt förvärvade begränsningar i olika funktioner och förmågor kan det försvåra utförandet av dagliga aktiviteter (Bakk & Grunewald, 2004). Med tidiga insatser i form av anpassad miljö och undervisning kan personer med autism trots sina begränsningar utvecklas och lära sig att leva relativt självständigt (Alin-Åkerman & Liljeroth, 1998).

1.3 TEACCH

Det finns ett habiliterings- och undervisningsprogram för personer med autism och autismliknande kommunikationshandikapp som heter Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children (TEACCH). Målsättningen med TEACCH är att personer med autism och autismliknande tillstånd ska kunna fungera så bra som möjligt i samhället utifrån sina egna förutsättningar, genom att minska avståndet mellan deras sätt att tänka och de krav som ställs i livet. Programmet bygger på ett holistiskt synsätt där hänsyn tas till hela individens situation (<http://www.teacch.com/watis.html>. 2007-10-10). I programmet fokuserar man på personernas starka sidor och tonar ner deras svagheter. Eftersom autism är ett kroniskt handikapp är insatserna från TEACCH livslånga. Man startar med förskoleprogrammet, går därefter vidare med skolprogrammet och anpassar sedan insatserna till den vuxnes livssituation (Alin-Åkerman & Liljeroth, 1998).

TEACCH har utarbetats i North Carolina, USA men har även använts i många andra länder, inklusive Sverige (Persson, 2000). Programmet har som syfte att få individerna så

självständiga som möjligt genom att tydliggöra och förenkla deras vardag. Utifrån visuella hjälpmedel och arbetsförordningar försöker man klargöra följande frågor: Vad ska jag göra? Hur mycket ska jag göra? När är jag färdig? Vad ska jag göra sedan? Viktiga begrepp inom TEACCH är: tolerans, acceptans och kompromiss vilket innebär att man inte försöker normalisera individen utan snarare anpassar aktivitet och omgivning efter personens kapacitet. För att få en person med autism att förstå vilka aktiviteter som ska utföras och i vilken ordning, arbetar man i TEACCH mycket utifrån att ge instruktioner visuellt. Hela tiden görs anpassningar med hänsyn till den enskildes förmåga att tolka information. Det kan innebära att man använder sig av till exempel skriven text, bilder eller konkreta föremål. Från början var metoden endast avsedd för barn men idag tillämpas programmet även i arbetet med vuxna (Van Bourgondien et al., 2003; Siaperas et al., 2006). Grundprinciperna i TEACCH är att man har: god kännedom om autism och dess konsekvenser, ett fungerande samarbete med föräldrar och personal och en förmåga att adaptera programmet till varje individ. I TEACCH menar man att föräldrarna har störst kännedom om det egna barnet och att den professionella har den djupaste kunskapen om autism vilket medför att samarbetet däremellan är en viktig länk för att ett tillfredställande resultat ska uppnås (Riksföreningen Autism, 1993).

Att se helheten, anpassa aktivitet och miljö efter individen och göra denne så delaktig som möjligt efter sina förutsättningar bör vara självklara tankegångar för en arbetsterapeut. TEACCH målsättning verkar vara den samma, att få personer med autism att bli mer självständiga och delaktiga i samhället. Vi finner det därför intressant att ta reda på hur arbetsterapeuter upplever att TEACCH inverkar på denna patientgrupp. Anser de att TEACCH bidrar till aktivitet och delaktighet? Kan de i så fall se vilka de bidragande faktorerna är?

Med utgångspunkt från ovanstående frågor och att målsättningen i TEACCH handlar om att personer med autism ska fungera så bra som möjligt i samhället formulerades följande syfte.

2. Syfte

Syftet med studien var att undersöka hur arbetsterapeuter upplever att olika faktorer inom TEACCH bidrar till aktivitet och delaktighet hos personer med autism.

3. Metod

3.1 Design

Studien har en kvalitativ ansats där författarna har använt sig av semistrukturerade intervjuer.

3.2 Urvalsförfarande

Vi har valt att använda oss av snöbollssampling som innebär att en deltagare i studien föreslår ytterligare personer som kan ingå i studien. (Depoy & Gitlin, 1999). Genom Lunds Universitet fick vi kontakt med en arbetsterapeut som fungerade dels som mellanhand och dels som informant. Genom henne fick vi namn på fem av arbetsterapeuterna som sedan kontaktades via mail. En av de fem informanterna tipsade vidare om ytterligare en person som därefter kontaktades av författarna. Informanterna gav muntligt samtycke till att delta i studien och även cheferna inom respektive verksamhet kontaktades via mail för godkännande. Informationsbrev och samtyckesblankett skickades därefter ut till undersökningsspersonerna där syftet med studien förklarades samt hur intervjuerna skulle gå till. Samtyckesblanketten samlades sedan in i samband med intervjutillfället. Inklusionskriterier för att få delta i studien var att undersökningsspersonerna skulle vara legitimerade arbetsterapeuter, arbeta med personer med autism och att de hade minst ett års erfarenhet av att arbeta med TEACCH.

3.2.1 Undersökningsgrupp

Sju kvinnliga arbetsterapeuter i Skåne tillfrågades om att delta i studien och tackade ja. Anledningen till att vi valde att kontakta arbetsterapeuter i Skåne-regionen var främst för att intervjuerna skulle vara praktiskt genomförbara men också för att vår mellanhand är yrkesverksam inom det aktuella området. För att försäkra oss om att alla arbetsterapeuter uppfyllde inklusionskriterierna mailades frågor ut angående erfarenhet av TEACCH samt vilken patientgrupp de arbetade med. Då det visade sig att en av de tilltänkta intervjupersonerna inte arbetade med personer med autism kunde hon inte inkluderas i studien. Ytterligare en av de tillfrågade föll senare bort från studien på grund av hon inte var i tjänst under tiden för intervjuerna.

Efter urvalsförfarande och bortfall blev det slutliga antalet undersökningsspersoner fem stycken. Vi har valt att hålla antalet intervjupersoner relativt lågt i den här studien, detta för att få mer tid till förberedelse och analys av materialet (Kvale, 1997). Samtliga intervjupersoner arbetade med personer med autism och använde TEACCH i det dagliga

arbetet. Två av arbetsterapeuterna hade jobbat med både barn och vuxna och de resterande hade enbart arbetat med vuxna. Arbetsterapeuterna var verksamma inom daglig verksamhet, skola, fritids och korttidsboende.

3.3 Metod för insamling av information

En kvalitativ intervju användes med till stor del öppna frågor. En intervjumall komponerades utifrån studiens syfte. Att använda sig av en kvalitativ intervju har många fördelar då likartade frågor ställs till de olika intervjupersonerna som samtidigt ges utrymme för egna reflektioner och tankar. Detta tillvägagångssätt underlättar sedan för bearbetning och jämförelse av resultat då intervjumaterialet vid varje samtal bygger på samma grund (Krag Jacobsen, 1993). Innan datainsamlingen påbörjades genomfördes en provintervju med en arbetsterapeutstudent som ledde till att intervjumallen justerades något. En fråga lades till och några förtydliganden gjordes.

3.4 Procedur

Intervjuerna genomfördes med en arbetsterapeut i taget och spelades in på band. Bandinspelning har som fördel att all fokus kan läggas på informanten och att intervjuaren inte missar värdefull information. Det är dock viktigt att tänka på att det kan vara svårt att uppfatta nyanser i samtalet då kroppsspråk, gester och mimik inte går att urskilja på band (Malterud, 1998). Tidpunkt och plats för intervjun bestämdes av intervjupersonerna själva vilket medförde att samtliga intervjuer gjordes på respektive arbetsplats. Båda författarna medverkade vid samtliga intervjuer. Innan intervjuerna påbörjades meddelades informanterna om att en av författarna skulle leda intervjun medan den andra förde stödanteckningar och ställde eventuella kompletterande frågor. Intervjuerna tog mellan 30 och 50 minuter.

3.5 Bearbetning av den insamlade informationen

Vår analys av materialet skedde med stöd av Malterud (1998) där texten bearbetades efter följande ordning. Materialet från respektive intervju lyssnades av och transkriberades av författarna själva så snart som möjligt efter intervjutillfället. Författarna transkriberade två respektive tre intervjuer var. Att översätta råmaterialet från tal till skriven text är många gånger tidskrävande men rekommenderas ändå att utföras av intervjuaren själv då denne bäst kan avspeglade det inspelade samtalet (Malterud, 1998). Intervjuerna lästes sedan igenom av författarna var och en för sig för att få en helhetsbild av materialet och för att försöka hitta gemensamma teman. Därefter jämförde författarna vad de kommit fram till och kom överens

om tre teman som var återkommande i intervjuerna. Temana ansågs av författarna sammanfatta olika faktorer i TEACCH som arbetsterapeuterna ständigt kom tillbaka till under samtalen. Nästa steg blev att identifiera meningsbärande enheter utifrån de teman som framkommit under första fasen av analysen. Malterud (1998) menar att det är nu man börjar välja ut det material som känns relevant att analysera för att kunna besvara studiens syfte. Samtidigt som materialet valdes ut påbörjades kodningen, de meningsbärande enheterna togs ur sitt sammanhang och sattes ihop med text som hade liknande innebörd. För att systematisera texten ytterligare valdes sedan passande kodgrupper ut som kunde representera innehållet i de meningsbärande enheterna. För att hitta mer precisa beskrivningar på kodgruppens innehåll, kondenserades innehållet i de meningsbärande enheterna vilket resulterade i ett antal subgrupper. Slutligen tolkades och sammanfattades texten som fanns under respektive kodgrupp och subgrupp.

3.6 Etiska överväganden

Ansökan om att få genomföra studien skickades till Vårdvetenskapliga Etiknämnden (VEN) för etisk rådgivning. Muntligt samtycke från samtliga verksamhetschefer har erhållits. Skriftlig information och samtyckesblankett skickades ut och godkändes av undersökningspersonerna. Där fick de information om att de när som helst kunde avbryta sin medverkan utan att ange orsak. Undersökningspersonerna informerades även om att de skulle avidentifieras i studien och att intervjumaterialet endast skulle vara tillgänglig för författarna.

4. Resultat

I intervjuerna framkom det att arbetsterapeuterna har valt att kalla deras arbetssätt för tydliggörande pedagogik eftersom de inte använder sig av hela TEACCH-programmet. I resultatet kommer vi fortsättningsvis att benämna metoden tydliggörande pedagogik istället för TEACCH.

Arbetsterapeuternas upplevelse av tydliggörande pedagogik i arbetet med personer med autism redovisas med hjälp av tre teman som visat sig vara viktiga begrepp utifrån intervjuerna. De tre temana är *arbetssätt, kännedom om individen och kontaktnät*. Temana kommer att redovisas tillsammans med koder och subgrupper i tabell 1.

Tabell 1. Indelningar av teman, kodgrupper och subgrupper

Teman	Koder	Subgrupper
Arbetssätt	Miljö	Tid Schema Tydliggörande/fysisk Individanpassat
	Aktivitet	Anpassa/förbereda Specifika aktiviteter Individanpassat
	Integrering i samhället	Självständighet Valmöjligheter
Kännedom om individen	Utvecklingsnivå	Vilken typ av autism Barn/vuxna
	Konsekvenser	Perceptionsstörningar Sinnesstämning och beteendestörning
Kontaktnät	Familj och boende	Inställning Tydliggörande/Icke tydliggörande Information
	Personal	Förhållningssätt Assistent

4.1 Arbetsätt

Följande tema är en beskrivning av hur arbetsterapeuterna använder sig av tydliggörande pedagogik i sina respektive verksamheter. Kodgrupperna består av *Miljö, Aktivitet och Integrering i samhället* som varit återkommande begrepp i samtliga intervjuer. *Miljön* handlar om att förtydliga omgivningsfaktorer efter individens förmåga och behov. *Aktivitet* innefattar en beskrivning av hur arbetsterapeuterna arbetar när det gäller att förenkla och anpassa aktiviteter samt hur de anser att specifika aktiviteter påverkas av metoden. Kodgruppen *Integrering i samhället* tar upp hur man arbetar för att få individen mer självständig och delaktig i samhället.

4.1.1 Miljö

Arbetsterapeuterna är överens om att miljön är en betydande del av den tydliggörande pedagogiken och att mycket tid läggs ner på att anpassa den till varje individ. En av arbetsterapeuterna förklarar att hon ser på den tydliggörande pedagogiken som ett naturligt förhållningssätt som vi alla använder oss av i vår vardag. Hon menar att vi alla har hjälpmedel i form av filofaxer, mobiltelefoner och väggkalmanackor för att kunna hålla ordning på dagar och aktiviteter. Att tydliggöra för personer med autism är egentligen inte så annorlunda, det handlar bara om att utgå från den enskildes behov. Samtliga arbetsterapeuter använder sig av scheman i arbetet med målgruppen för att deltagarna ska veta vad som ska hända under dagen. Varje deltagare har sitt eget individuella schema som är tydliggjort och strukturerat utefter deras förmåga att förstå information. Några använder sig av konkreta föremål eller bilder medan andra har skriven text istället.

”Det är för att de här barnen och ungdomarna har inläringssvårigheter, på olika nivåer då förstås. Dom har problem med att strukturera sin tid, de har problem att ta till sig information genom bara ett flöde, behöver veta tydlig början och tydligt slut, vad som ska hända sen, hur länge man ska hålla på med någonting, för att uppnå en självständighet hos ungdomarna och barnen.”

Arbetsterapeuterna betonar hur viktigt det är med tid för de här personerna. Att inte veta när en aktivitet börjar och slutar kan leda till ökad stress och det är därför angeläget att tydliggöra hur länge en aktivitet ska pågå. Arbetsterapeuterna brukar ofta använda timstock som är ett tidshjälpmiddel i dessa situationer. En arbetsterapeut berättar att hos dem som inte kan hantera en timstock kan man istället använda sig av musik som spelas en viss tid. När musiken tystnar vet personen att aktiviteten är slut.

Några av arbetsterapeuterna nämner exempel på hur man kan anpassa den fysiska miljön beroende på vilka svårigheter personen har. De anser att det är viktigt att inte generalisera genom att tro att alla personer med autism har samma problem. Någon form av perceptionsstörning är dock vanligt förekommande hos de här personerna och som personal gäller det att försöka skapa en trygg miljö som ger arbetsro. Det kan handla om att någon som inte kan hantera för mycket synintryck inte ska placeras vid fönstret och att en person som har extra svårt att koncentrera sig kanske inte ska sitta och arbeta i samma rum som andra.

”Jag har svårt att säga något som är generellt mer än att det är väldigt individanpassat och över lag kan jag säga att de trivs bäst när det inte är så mycket öppna ytor, när det är tydligt och när det är en enkel miljö.”

Arbetsterapeuterna tar upp exempel på hur de arbetar för att förtydliga i miljön. I en av verksamheterna har varje deltagare en egen färg på sina föremål för att lätt känna igen vad som är deras. Ett annat sätt kan vara att tydligt märka upp var deltagarna har sin plats vid bordet och var de ska hänga sina kläder.

4.1.2 Aktivitet

En arbetsterapeut berättar att deltagarna varje morgon får titta på sitt förberedda schema och gå igenom dagens aktiviteter. Schemat ger information om vad personen ska göra, hur länge han/hon ska göra det och vad man ska göra sedan. För att veta på vilken nivå man ska lägga aktiviteten är det nödvändigt att ha god kunskap om individens handikapp och förmågor anser arbetsterapeuterna.

”Aktivitetsanalysen tycker jag ligger väldigt nära det här och jag tycker att man behöver göra en aktivitetsanalys för att bryta ner aktiviteten för att förtydliga. ...//... man måste kunna bryta ner aktiviteter för att kunna ge dem rätt hjälp och ta reda på var i aktiviteten som det uppstår problem.”

Arbetsterapeuten pratar om vikten av att förbereda de här personerna innan de ska utföra aktiviteter. Hon menar att en person med autism ofta saknar förmåga att kunna generalisera och att en främmande miljö därmed kan skapa oro. Hon menar vidare att de inte har samma referensram som andra och kan därför inte knyta an sina gamla erfarenheter till en ny situation på samma sätt. Om man då som personal åker till den nya platsen och fotograferar hur det ser ut och hur allting kommer att gå till så är personen mer förberedd, hennes erfarenheter är att det då oftast brukar gå bra. En av arbetsterapeuterna ger ett exempel på hur man kan förbereda och anpassa aktiviteten koka kaffe. Om en person har svårt att räkna hur många mått kaffe det

ska vara till en viss mängd vatten kan man förbereda genom att se till att den exakta mängden kaffe är uppmätt i burken så att det inte går att göra fel. Ytterligare en aktivitet som kan förtydligas är dukning som de här personerna ofta brukar vara delaktiga i. För att underlätta har varje person ett underlägg där det är utmärkt var tallrik, glas och bestick ska ligga.

” Jag kommer aldrig att glömma en kille som vi gjorde ett dukningsschema till... //... Han fick det här dukningsschemat och vi hade gjort det i en mapp till honom där det stod i ord och bilder vad han skulle ta fram och han körde igång. Vi stod och tittade på och han fixade det alldeles själv med hjälp av det här och efteråt tittade han på oss och sa: ”Nu slipper jag personalens tjat.”

Arbetsterapeuterna kan se förbättringar hos deltagarna i många olika aktiviteter efter att de har blivit tydliggjorda. De berättar att köksaktiviteter såsom dukning, koka kaffe, blanda saft och bakning är exempel på aktiviteter som deltagarna klarar själva när uppgiften är anpassad efter deras förmåga. Det har framkommit under intervjuerna att andra aktiviteter som till exempel utflykter, gymnastikövningar och samarbetsövningar mellan deltagare också fungerar bättre när de är tydliga och välplanerade.

” Jag kan tydliggöra en utflykt så att de klarar av att åka till t.ex. ett ”lekpalats”. Tydliggör jag inte det för vissa barn att först åker vi buss, sen går vi av och betalar och byter skor, sen går vi in och leker en halvtimme, jag har kanske tydliggjort tiden med en timstock, sen är det fika där, sen leker vi en halvtimme till, sen är det slut och vi åker bussen tillbaka. Detta kan räcka för att det här barnet ska klara av att åka till kulhuset.”

Samtliga arbetsterapeuter uttrycker att mycket fokus ligger på att träna ADL - aktiviteter som till exempel duschning, toaletsituationer, städning och tvätt för att de här personerna ska kunna bli så självständiga som möjligt i sin vardag. Ett övergripande mål i en av arbetsterapeuternas verksamheter är att barn och ungdomar en dag ska kunna bo själva. Hon tycker själv att det är ett stort mål och att långt ifrån alla kan uppnå det men att de flesta kommer en bra bit påväg.

4.1.3 Integrering i samhället

Att försöka integrera de här personerna i samhället är en av de stora målsättningarna i TEACCH. En av arbetsterapeuterna påpekar att i USA är TEACCH ett stort vårdprogram som är mer utbrett i samhället än vad det någonsin kommer att bli i Sverige. Utifrån Sveriges lagar och uppbyggnad försöker man ändå att utefter TEACCH- konceptet se till att ha ett nära samarbete mellan olika instanser och god kunskap om handikappet för att öka individens delaktighet. Ett annat sätt att jobba för integrationen är att försöka främja

samspelet mellan deltagarna genom att personalen backar och uppmuntrar till kommunikation berättar en av arbetsterapeuterna. Det kan till exempel vara vid matsituationer eller när deltagarna sitter och spelar spel som personalen låter deltagarna hjälpas åt att genomföra aktiviteten istället för att gå in och styra för mycket.

En arbetsterapeut anser att man hela tiden bör eftersträva att ge personer med autism de bästa redskapen för att klara sig så bra som möjligt i livet. En person som aldrig kommer att lära sig läsa har förmodligen ingen nytta av att kunna rabbla alfabetet fram och baklänges. Det är då bättre att lägga energin på att lära den här personen att be om hjälp i svåra situationer menar hon. Ett annat medel som arbetsterapeuterna använder för att uppnå självständighet hos de här personerna är ADL- träning. Några av arbetsterapeuterna berättar att man också ökar delaktigheten genom att ge deltagarna valmöjligheter i den mån det går.

”Vi har en kille där vi har lagt upp det så att han får välja. Vi presenterar tre aktiviteter för honom och så säger vi att han kan välja när han vill göra aktiviteterna men han kan inte välja bort någon av aktiviteterna. Det blir många styrda val men för honom är det som att han har bestämt...//... Vi kan alltid gå tillbaka och visa att det är deras beslut och att det är de som får välja i situationen. Står du där och skriker så går vi en jättelång promenad och lugnar du ner dig så går vi hem men det är ditt val och oftast så blir de lugna för att det inte känns så intressant längre för då blir det plötsligt deras ansvar.”

Många personer med autism har svårt att uttrycka vad de vill göra men genom bedömningar och observationer kan personalen få en uppfattning om vad de tycker är roligt. En arbetsterapeut uppger att många av deltagarnas aktiviteter bygger på deras intressen vilket innebär att inget schema är det andra likt.

”...att man verkligen går in och kollar på varje individ, vad kan man, vad kan man inte, vart är man på- väg, vilka på- väg färdigheter har man, man ska bygga på de starka sidorna, på intressen. Arbetar man efter tydliggörande pedagogik måste man titta på detta, annars är man snett ute, man kan inte bara, det är precis som att kasta in en rollator till tant Agda, utan att ha kollat av om hon behöver det eller inte...”

4.2 Kännedom om individen

Temat *kännedom om individen* handlar om hur symtom och ålder påverkar arbetssättet samt hur metoden inverkar på individens egenskaper. Temat består av kodgrupperna *utvecklingsnivå* och *konsekvenser*. *Utvecklingsnivå* tar upp hur man arbetar med personer i olika åldrar och på olika utvecklingsnivå och om arbetsterapeuterna upplever att det är någon

skillnad i tillämpning och resultat. *Konsekvenser* behandlar områden där personer med autism kan fungera annorlunda när det gäller att ta emot och hantera sin omgivning.

4.2.1 Utvecklingsnivå

De flesta arbetsterapeuterna upplever att det många gånger är lättare att tydliggöra för en person som befinner sig på en lägre utvecklingsnivå. En arbetsterapeut menar att det kan vara svårare att hitta rätt nivå för en person som är högfungerande då de har en annan syn på sig själva och sin funktionsnedsättning. De vill inte verka sjuka och ställer därför högre krav på att hjälpmedlen inte ska synas. Samtidigt ser hon att när man väl har hittat rätt nivå på tydliggörandet för en person som är högfungerande ökar delaktigheten mer än när man hittat rätt nivå till dem som är lågfungerande. En person som är lågfungerande reflekterar inte över sin situation och sitt tydliggörande på samma sätt.

Två av arbetsterapeuterna har använt sig av tydliggörande i arbetet med både barn och vuxna. Den ena arbetsterapeuten betonar vikten av att insatserna kommer i så tidig ålder som möjligt och påpekar att det är vetenskapligt bevisat att ju tidigare insatser man får desto bättre kommer man att klara sig senare i livet. De vuxna med autism som hon har jobbat med är många gånger de som lämnades bort av sina föräldrar som barn och sedan blev intagna på institutioner. De här personerna har mycket beteendeproblematik och det är långt ifrån alltid som det tydliggörande arbetssättet fungerar då beteendet har blivit ett invariant mönster som är svårt att bryta. Den andra arbetsterapeuten ser ingen större skillnad i arbetssättet kring barn och vuxna mer än att skolan inriktar sig på att barnen ska lära sig läsa, skriva och räkna medan man inom daglig verksamhet tränar mer på dagliga aktiviteter. Hon tror att barnen skulle må bra av att få in mer vardagliga aktiviteter naturligt under sin skoldag. Båda är överens om att tydliggörande gynnar både barn och vuxna.

4.2.2 Konsekvenser

Arbetsterapeuterna tycker sig kunna se en förändring i sinnesstämning hos deltagarna efter att de har lärt sig att använda sitt tydliggörande. De är överens om att deltagarna blir lugnare och att beteendeproblematiken minskar när personerna vet vad som ska hända. Efterhand har man också kunnat se att stress och ångest avtar och att personerna får mer energi över till att koncentrera sig på sina uppgifter. Under en intervju framkommer det även att arbetsterapeuten har kunnat se att tålmodet ökar hos många och att det resulterar i att personerna vill och försöker att kommunicera på ett annat sätt. En annan arbetsterapeut påpekar vikten av att

tydliggörandet lärs in som vilket annat hjälpmedel som helst innan man kan förvänta sig något resultat. Flera av arbetsterapeuterna upplever att personer som kommer från miljöer utan struktur och tydliga ramar ofta blir mer harmoniska och ser ut att må bättre i sig själva när det blir tydligt vad de ska göra.

”Ja, det syns ju ganska direkt på deltagarna, att de behöver den strukturen, dels känner de sig tryggare, de slipper ångest, de får mycket mindre vredesutbrott. De får en överblick över dagen. De har en trygghet i att kunna gå tillbaks till schemat.”

4.3 Kontaktnät

Kontaktnät handlar om hur arbetsterapeuterna upplever att man använder det sociala nätverket kring personen i metoden. Kodgruppen består av *Familj och Boende* och *Personal*.

Kodgruppen *Familj och Boende* tar upp om personen har tydliggörande i sin hemmiljö samt vad det kan finnas för anledningar till att det inte används. *Personal* beskriver vad personalen har för förhållningssätt, hur de tolkar metoden och vad detta kan leda till i praktiken.

4.3.1 Familj och boende

Arbetsterapeuterna är överens om att det optimala skulle vara om alla runt omkring personer med autism använde sig av den tydliggörande pedagogiken, det vill säga att den tillämpas i alla miljöer som personen vistas i. I praktiken kan detta dock vara svårt då det inte bara är att gå in i en annan verksamhet eller familj och bestämma hur de ska göra. Arbetsterapeuterna menar att det kan vara känsligt att ge föräldrar för mycket råd om hur de ska hantera hemsituationen. Det är hela tiden en balansgång och handlar mycket om hur mottagliga föräldrarna är för information. En arbetsterapeut säger att det är viktigt att vara medveten om att föräldrar till ett barn med autism fortfarande kan befinna sig i kris och att det då kan handla om att så ett frö och bemöta dem där de är för stunden. En annan arbetsterapeut tycker att det många gånger kan vara lättare att införa metoden på gruppboenden eller elevhem än i ett föräldrahem. Där finns det en verksamhetschef som kan gå in och styra vilket förhållningssätt personalen ska ha. Samtidigt menar hon att om inte chefen går in och säger att personalen ska jobba tydliggörande och utbildar dem i det gemensamma arbetssättet blir det svårt att jobba enhetligt kring personerna. Dessutom är det ofta stor omsättning på personal på ett boende vilket gör att de inte träffas så ofta och det blir svårt att nå ut med samma information till alla. De flesta arbetsterapeuterna informerade föräldrar och boenden om hur

de arbetade i verksamheten och försökte vara med och hjälpa dem att komma igång med tydliggörandet om det fanns intresse.

4.3.2 Personal

Arbetsterapeuterna påvisar att det är oerhört viktigt med ett gemensamt förhållningssätt och arbetssätt samt att kraven ligger på rätt nivå. Det gäller både underkrav och överkrav. Likadant hur personalen agerar, att man låter personen själv ha ansvar för sitt schema och inte lägger sig i för mycket. En arbetsterapeut menar att tydliggörandet inte längre är ett hjälpmedel om personalen redan har angivit vad som finns på schemat. Hon menar att deltagarna ska ha tryggheten i sitt tydliggörande och inte i personalen. Kommer det in en vikarie ska tydliggörandet fungera så pass bra att det inte spelar någon roll vilken personal som är där. Personalen nämns också i de fall då arbetsterapeuterna upplever att tydliggörandet inte har fungerat och då brukar det handla om att personalen bryter förhållningssättet eller att kraven inte överensstämmer med individens förmåga. En av arbetsterapeuterna tar också upp att många av de här personerna har assistenter och att det kan vara både positivt och negativt. Det ställer krav på att assistenter har samma förhållningssätt som övrig personal och att de uppmuntrar till självständighet istället för att ta över tydliggörandets roll.

”Det har ju till syfte att man ska göra så att personerna ska kunna göra det självständigt. Att personalen ska kunna backa och inte behöva stå och tjata, att hitta den nivån där de ska kunna klara det själva. Ge dem det stödet där de behöver det och inte ge dem en massa onödig information utan bara den de behöver för att klara det självständigt och det tycker jag ligger nära det arbetsterapeutiska synsättet.”

5. Diskussion

5.1 Metoddiskussion

Eftersom studien bygger på att undersöka arbetsterapeuternas subjektiva upplevelser och erfarenheter var det lämpligt att tillämpa en kvalitativ metod. Det kvalitativa perspektivet har till syfte att ta reda på hur människor uppfattar och tolkar det som händer runtomkring dem (Backman, 1998).

Under intervjuerna användes en intervjumall med till stor del öppna frågor som konstruerats utifrån studiens syfte. Författarna utgick från mallen vid intervjutillfällena men ordningsföljden på frågorna varierade beroende på vad informanterna svarade. Alla

intervjupersoner fick dock likartade frågor för att materialet sedan skulle kunna jämföras och bearbetas på ett bra sätt. Krag Jacobsen (1993) menar att den kvalitativa intervjun har som fördel att den är mindre tidskrävande eftersom intervjumallen ger en viss struktur åt innehållet. Den här intervjuformen lämpar sig också för ovana forskare då intervjuens kvalitet inte är lika beroende av författarens intervjufärdigheter (Krag Jacobsen, 1993). Innan intervjuerna påbörjades gjordes en provintervju med en arbetsterapeutstudent för att författarna skulle få bekanta sig med intervjusituationen samt för att öka validiteten på materialet (Kvale, 1997). Efter genomförd provintervju omformulerades några av frågeställningarna och en fråga tillkom. Båda författarna var närvarande under samtliga intervjuer vilket upplevdes som positivt av författarna av själva. Den författare som inte höll i intervjun kunde sköta tekniken och föra stödanteckningar samt komma med kompletterande frågor, medan den som ledde intervjun kunde lägga all uppmärksamhet på informanten. Krag Jacobsen (1993) menar att om den som intervjuar lägger ner energi på att anteckna allt som sägs under samtalet kan även informanten tappa koncentrationen genom att funderingar kring vad som skrivs väcks. Samtidigt kan det vara en nackdel att vara två under intervjun då informanten kan uppleva en ”två mot en” situation som kan medföra att han/hon känner sig utsatt och därför inte vågar öppna sig på samma sätt som om det bara varit en person närvarande (Krag Jacobsen, 1993).

Att intervjuerna genomfördes på respektive arbetsplats upplevde vi som en fördel då det gavs möjlighet att få en större inblick i undersökningsspersonernas vardagliga arbete vilket också ökade förståelsen av deras upplevelser. Krag Jacobsen (1993) påvisar att det är viktigt att platsen där intervjun ska genomföras känns naturlig samt att tidpunkten inte inkräktar på för informanten andra viktiga aktiviteter.

När det gäller val av antalet undersökningsspersoner hade vi från början sju arbetsterapeuter som var intresserade av att delta i studien. Med hänsyn till inklusionskriterierna valde vi att inte inkludera en av arbetsterapeuterna i undersökningen eftersom hon inte arbetade med den tilltänkta patientgruppen. Det andra bortfallet kom i samband med att tider för intervjuer skulle bokas då en arbetsterapeut inte var i tjänst, vilket resulterade i ett för oss oväntat bortfall. Vi bedömde ändå att fem undersökningsspersoner borde vara tillräckligt för att erhålla ett underlag som kunde besvara syftet. Fördelen med att ha få informanter kan enligt Malterud (1998) vara att man som författare kan gå ner mer på djupet i analysen. Den slutgiltiga undersökningssgruppen kom att bestå av arbetsterapeuter som var verksamma i Skåne och som

alla tillämpade tydliggörande pedagogik utifrån TEACCH i arbetet med personer med autism. En brist med urvalsprocessen kan vara att undersökningspersonerna visade sig vara en homogen grupp på så vis att de använde TEACCH på likvärdigt sätt och angav många exempel utifrån metoden som påminde om varandra. Detta kan vara en förklaring till att resultaten i studien kan framstå som entydiga. Dock var inte vårt syfte med studien att ställa de olika arbetsterapeuternas åsikter mot varandra utan snarare att få fram hur var och en upplever metoden.

Intervjuerna spelades in på band och transkriberades sedan av författarna själva. Malterud (1998) rekommenderar att man som författare gör utskrifterna själv för att öka tillförlitligheten på att det som sades under intervjun översätts till skrift på ett rättvist sätt. Bearbetning och analys gjordes med stöd av Malteruds (1998) teoristyrda analys. För att inte missa någon viktig del i analysen och för att få struktur vid bearbetning valde vi att använda oss av en redan befintlig metod. Dessutom anser Malterud (1998) att metoden lämpar sig väl för dem som är ovana med analysproceduren.

5.2 Resultatdiskussion

Syftet med studien var att undersöka hur arbetsterapeuter upplever att olika faktorer inom TEACCH bidrar till aktivitet och delaktighet hos personer med autism. Det framkom tre olika teman i resultatet som vi ansåg sammanfatta olika faktorer i TEACCH utifrån vad arbetsterapeuterna tagit upp under intervjuerna. De tre temana var *arbetssätt, kännedom om individen och kontaktnät*.

5.2.1 Arbetssätt

Resultatet visade att samtliga arbetsterapeuter var överens om att miljön är en viktig del av TEACCH. Under intervjuerna framkom att personer med autism har svårt med tid och att veta när en aktivitet börjar och slutar vilket även styrks av Wing (1998). Det framkom även att de ofta har svårt att ta emot information genom bara ett flöde och att de ofta har lättast att förstå information och instruktioner som de får visuellt. Författarna är övertygade om att schemat är en viktig faktor för att dessa personer ska kunna vara självständiga utifrån deras förutsättningar. Schemat ger den struktur som de här personerna behöver och ger dem möjlighet att själva ta ansvar för dagens aktiviteter. En av arbetsterapeuterna betonar vikten av att inte generalisera de olika personernas problem. Detta känns för oss som ett naturligt tankesätt oavsett patientgrupp då diagnosen egentligen inte säger så mycket om den enskildes

behov. Eftersom autismspektrat innefattar personer med autism med mycket varierande symtom gäller det att försöka tänka bort diagnosen och i stället se hur man på bästa sätt kan göra de här personerna aktiva anser vi. I resultatet visade arbetsterapeuterna exempel på hur den fysiska miljön kunde struktureras och anpassas, återigen efter individens svårigheter. Det kunde vara att ta bort hörsel- och synintryck genom att tänka på placering i rummet och att avskärma i någon form. Här tycker vi att det är viktigt att poängtera att samtidigt som man anpassar den fysiska miljön för att ge personerna ett gynnsamt arbetsklimat borde man parallellt jobba med att stimulera de sinnen som är över eller underkänsliga. Om en person exempelvis är överkänslig mot beröring kan taktil stimulering bli ett komplement till de dagliga aktiviteterna.

Det framkom även i resultatet att arbetsterapeuterna jobbar mycket med att förbereda och anpassa olika aktiviteter för att underlätta aktivitetsutförandet för de här personerna. En av arbetsterapeuterna ansåg att det var nödvändigt att göra en aktivitetsanalys som innebär att aktiviteten bryts ner i olika delar för att kunna se var problemen uppstår. Att sedan tydliggöra en aktivitet steg för steg anser vi egentligen inte vara så konstigt med tanke på att personer med autism inte ser aktiviteter i sin helhet vilket stöds av Alin Åkerman & Liljeroth (1998). Vi är egentligen alla lika beroende av att veta hur en aktivitet ska gå till, skillnaden är att vi har förmågan att kunna generalisera och att vi kan få ihop delmomenten till en hel aktivitet. Tänk dig själv om du satte dig i ett flygplan och inte visste hur länge resan skulle pågå, var du skulle eller vad du skulle mötas av när du kom fram.

Arbetsterapeuterna var överens om att förbättringar kunde ses i många olika aktiviteter när personer med autism använt sig av metoden under en tid. Aktiviteter som de menar förbättras är bland annat dukning, koka kaffe, blanda saft och bakning men även gymnastikövningar, samarbetsövningar och utflykter. Att aktiviteter förbättras vid tillämpning av TEACCH visar även tidigare studier, bland annat framkommer det att deltagarna utvecklas i dagliga aktiviteter såsom daglig vård, lekaktiviteter och fritid samt arbetsträning (Persson, 2000; Panerai, et al., 2002). Studier har också visat att sociala färdigheter har ökat efter deltagande i TEACCH (Tsang et al., 2006; Van Bourgondien et al., 2003; Persson, 2000; Siaperas et al., 2006).

I intervjuerna kom det fram att en av de stora målsättningarna med TEACCH är att integrera personer med autism i samhället. Arbetsterapeuterna gav många exempel utifrån TEACCH-

konceptet som de arbetar med för att öka delaktigheten hos de här personerna. Viktiga medel för att uppnå detta var bland annat att ha: nära samarbete med familj och olika instanser, god kunskap om handikappet, att ge valmöjligheter, ADL träning och att uppmuntra till integration mellan deltagare. Arbetsterapeuterna framhävde att de byggde mycket av insatserna efter personernas intresse och att aktiviteterna som genomfördes skulle kännas roliga. Christiansen & Baum (2005) framhåller vikten av att arbeta klientcentrerat och att göra klienterna delaktiga genom att ge dem de verktyg de behöver för att kunna ta kontroll över sin situation. De menar också att det är viktigt att arbeta utifrån klientens drivkraft att vilja utföra aktiviteter. Enligt författarnas uppfattning och erfarenhet genom verksamhetsförlagd utbildning och litteratur kan personer med autism fascineras av sådant som andra inte lägger märke till. Det kan handla om att studera detaljer på ett föremål eller att sortera saker efter ett speciellt mönster. Vi tror att det kan vara extra viktigt just när det gäller personer med autism att hitta aktiviteter som kan väcka deras intresse, särskilt till de som är lågfungerande. Risken är annars stor att de blir passiva istället då de tycks ha svårt att se att även mindre roliga aktiviteter kan leda till någon vinst i slutändan. Samtidigt bör man vara aktsam på att dessa personer inte fastnar i för mycket fixeringar utan istället försöka hitta lämpliga aktiviteter där motivationen tas till vara. Även Wing (1996) menar att det kan vara svårt att hitta meningsfulla sysselsättningar för personer med lågfungerande autism och att det är viktigt att lägga ner tid på att försöka hitta aktiviteter som lockar.

5.2.2 Kännedom om individen

I resultatet framkom det att de flesta arbetsterapeuterna många gånger tyckte att det var svårare att använda tydliggörandet i arbetet med personer som är högfungerande än hos dem som är lågfungerande. Samtidigt ansåg en av arbetsterapeuterna att när man väl lyckades hitta rätt nivå för en person som var högfungerande ökade delaktigheten mer än den skulle ha gjort för någon som befunnit sig på en lägre utvecklingsnivå. Författarna är inte förvånade över resultatet eftersom personer som är högfungerande ofta har en verbal kommunikativ förmåga samt ett högt intellekt vilket torde medföra att de lättare kan ge uttryck för sina egna önskemål och behov. Eftersom de då i högre utsträckning kan vara med och påverka val och utformning av sina dagliga aktiviteter ser vi att de också blir mer delaktiga i sin livssituation. Wing (1998) talar om att personer med högfungerande autism ofta har dålig självkänsla då de är medvetna om att de är annorlunda och har erfarenhet av misslyckanden i sociala sammanhang. Vi anser det då extra viktigt att personalen som arbetar med den tydliggörande pedagogiken inte lägger

kraven på fel nivå. Personen får inte känna sig kränkt av att uppgiften är för lätt men man får inte heller ställa för höga krav som kan resultera i ännu ett misslyckande.

Två av arbetsterapeuterna hade arbetat med både barn och vuxna. Båda var överens om att tydliggörandet gynnade alla personer med autism. En av arbetsterapeuterna såg skillnad på aktiviteter som användes i skolan respektive på daglig verksamhet. I skolan var de mer inriktade på att lära barnen att läsa, skriva och räkna medan man inom daglig verksamhet fokuserade på att träna de vuxna i dagliga aktiviteter. Hon ansåg att mer tid borde läggas på att träna ADL-aktiviteter även i skolan vilket stöds av Alin Åkerman & Liljeroth (1998).

Efter att deltagarna lärt sig att använda den tydliggörande pedagogiken menade arbetsterapeuterna att stress och oro minskade vilket ledde till mindre beteendeproblematik. Vetenskapliga studier som gjorts har visat samma resultat (Tsang et al., 2006; Van Bourgondien et al., 2003; Persson, 2000; Siaperas et al., 2006). En av arbetsterapeuterna menade att en viktig faktor till att beteendeproblematiken minskade var att personerna fick klarhet i vad som skulle hända under dagen med hjälp av sitt schema. Resultatet visade också att när personerna kände sig trygga i sitt tydliggörande och fick struktur över sin dag fick de mer energi över till att utföra aktiviteter. Man kunde också se att tålmodet och viljan att kommunicera ökade hos deltagarna. Två tidigare undersökningar har kunnat se att kommunikationen förbättrats efter att personer med autism deltagit i TEACCH-programmet (Panerai et al., 2002; Van Bourgondien et al., 2003). Författarna tror att det beror sig på om man talar om icke-verbal kommunikation eller verbal kommunikation. Vi ser inte att utformningen av TEACCH uppmuntrar till verbal kommunikation utan snarare förespråkar att personer med autism lär sig att kommunicera genom sitt tydliggörande. Det tror vi kan medföra att personerna blir bättre på att kommunicera med sin omgivning genom bilder och föremål men att risken finns att den verbala utvecklingen hämmas.

5.2.3 Kontaktnät

I resultatet kom det fram att arbetsterapeuterna ansåg att det optimala skulle vara om alla runtomkring personer med autism arbetade med den tydliggörande pedagogiken på samma sätt. När TEACCH används i USA har föräldrarna en stor roll för den pedagogiska träningen i hemmet. Man anser att strukturen ska finnas med under hela dygnet för att personen ska få så stor behållning av det som möjligt. Genom att använda pedagogiken i stor utsträckning har man en förhoppning om att personer med autism så småningom ska kunna lära sig att generalisera sin kunskap och använda den i olika miljöer (Alin Åkerman & Liljeroth, 1998).

Under intervjuerna berättade arbetsterapeuterna att de jobbade med att informera föräldrar och personal på boenden om hur de använde tydliggörandet i verksamheten och försökte på så sätt göra dem delaktiga. Enligt författarna är samarbetet mellan föräldrar och yrkesverksamma en avgörande faktor för att personer med autism ska få en fungerande tillvaro och känna sig trygga. Vi delar grundtankarna i TEACCH när det gäller att ta till vara på personalens kunskap om autism men framförallt att respektera och beakta föräldrarnas unika kännedom om hur just deras barn fungerar. När ett sådant utbyte av kunskap och erfarenheter kan ske ser vi att förutsättningarna för att ge personen den bästa stöttningen ökar. Vi tror dock att det kan finnas en risk med att lägga över ett för stort ansvar på föräldrarna när det gäller att använda den tydliggörande pedagogiken. Om föräldrarna ska använda metoden på samma sätt som man gör i en verksamhet krävs det mycket tid och ork, särskilt om det finns fler barn i familjen. Vi tror att det kan medföra att den viktiga föräldrarollen tappas bort och att övriga familjemedlemmar försummas. Däremot ser vi ingen nackdel med att använda den tydliggörande pedagogiken hemma, snarare tvärtom. Huvudsaken är att den tillämpas på ett sätt som är anpassat till varje familjs hemsituation och att det inte sker på personalens villkor. Vi ser ändå att personalens kompetens kan utnyttjas för att ge personer med autism och deras anhöriga en fungerande miljö genom att ge en objektiv syn på hur förändringar skulle kunna leda till att personen blir mer självständig. Wing (1998) skriver att det inte är ovanligt att personer med autism klarar att utföra vissa aktiviteter i skolan eller daglig verksamhet som de sedan inte klarar av att göra i sin hemmiljö. Detta har att göra med att de inte kan generalisera. Det är därför en stor fördel att föräldrar och personal kring ett barn eller en vuxen med autism har en god kommunikation och hjälps åt att lösa problem som uppstår anser vi.

6. Konklusion

Slutsatsen av studien är att det finns många faktorer inom TEACCH som kan bidra till aktivitet och delaktighet hos personer med autism. Sammanfattningsvis kan man säga att den kanske viktigaste faktorn inom TEACCH är att man hela tiden ser till individen och dess förutsättningar och behov. Det är nödvändigt att ha god kunskap om autism och vad det får för konsekvenser för den enskilde individen. För att insatserna ska ha effekt utgår man hela tiden från personernas intressen och starka sidor i val av aktiviteter. Aktiviteterna byggs upp efter strukturerade scheman och anpassas och förbereds efter individens förmåga. I den mån det är möjligt är individerna delaktiga i utformningen av schemat och man uppmuntrar hela tiden till att personerna ska ta mer och mer ansvar över sitt eget schema. Viktiga faktorer för

integrering i samhället är att tydliggöra och anpassa den fysiska miljön, samt att en god kontakt med familj och yrkesverksamma runt personen upprätthålls. Andra faktorer som tycks påverka personens möjligheter att vara delaktig är personalens gemensamma förhållningssätt som innebär att kraven överensstämmer med individens kapacitet.

Vid datainsamlingarna framkom det att arbetsterapeuterna inte använde hela TEACCH programmet som det ser ut i USA utan tillämpar det med hänsyn till Sveriges uppbyggnad och lagar. Det innebär att de har valt att kalla det för tydliggörande pedagogik i stället även om arbetssätt och idéer har sitt ursprung i TEACCH. Skillnaden är att metoden inte är lika omfattande och etablerad som i USA. Detta kan ses som en brist med studien då vi när syftet formulerades hade uppfattningen om att TEACCH användes på samma sätt i Sverige som i USA. Följderna blir att vi inte kan besvara huruvida TEACCH programmet i sin helhet bidrar till aktivitet och delaktighet utan snarare hur delar av TEACCH så som det används i Sverige bidrar till detta. Vi tycker ändå att vi utifrån Sveriges användning av TEACCH har lyckats besvara vårt syfte.

Genom den här studien har vi fått fram hur några arbetsterapeuter upplever att TEACCH bidrar till aktivitet och delaktighet och de är överens om att TEACCH är en bra metod att använda i arbetet med personer med autism. Det kändes meningsfullt att lyfta fram det arbetsterapeutiska perspektivet då vi menar att faktorerna som ansågs viktiga i TEACCH också är grundtankar som betonas inom arbetsterapi. Det skulle vara intressant att ta reda på hur TEACCH kan utvecklas i Sverige och om det är motiverat att använda det på samma sätt som i USA. Vi är övertygade om att inställningen i TEACCH när det gäller att försöka minska avståndet mellan individens kapacitet och samhällets krav borde kunna tillämpas i större utsträckning och på fler patientgrupper. Vi tror att dessa tankar skulle vara extra värdefulla inom psykiatrin och även hos personer med demens där det kan vara omöjligt att förändra individerna så att de passar in i samhällets normer. För att dessa människor ska kunna vara delaktiga och uppnå hälsa är det nödvändigt att omgivningens attityd förändras. Vi anser att det till stor del borde vara samhällets uppgift att försöka ge dessa människor de bästa redskapen och möjligheterna till att få leva ett värdefullt liv.

Referenslista

- Alin Åkerman, B., & Liljeroth, I. (1998). *Autism: möjligheter och hinder i ett undervisningsperspektiv*. Lycksele: Nya Tryckeriet.
- Backman, J. (1998). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.
- Bakk, A., & Grunewald, K. (2004). *Omsorgsboken*. Stockholm: Liber.
- Canadian Association of Occupational Therapists (CAOT). (2002). *Enabling Occupation: An Occupational Therapy Perspective*. Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Christiansen, C., & Baum, C. (Eds). (2005). *Occupational therapy: Performance, Participation and Well-Being*. Thorofare: Slack Incorporated.
- DePoy, E., & Gitlin, L. (1999). *Forskning - en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.
- Fisher, A.G. (1998). Uniting Practice and Theory in an Occupational Framework. *The American Journal of Occupational Therapy*, 52, 509-521
- FSA. (2005). *Etisk kod för arbetsterapeuter*. Nacka: Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter.
- Gillberg, C. (1999). *Autism och autismliknande tillstånd hos barn, ungdomar och vuxna*. (3: e rev. uppl.). Stockholm: Natur och Kultur.
- Jacobsen, J. K. (1993). *Intervju. Konsten att lyssna och fråga*. Lund: Studentlitteratur.
- Kielhofner, G. (Ed). (2002). *A Model of Human Occupation: Theory and Application* (3rd Ed). Baltimore: Williams & Wilkins.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Malterud, K. (1998). *Kvalitativa metoder I medicinsk forskning*. Lund: Studentlitteratur.

Nationalencyklopedin. (2007-09-05). Autism. *Nationalencyklopedin*.

http://www.ne.se/jsp/search/article.jsp?I_art_id=131758

Panerai, S., Ferrante, L., & Zingale M. (2002). Benefits of the Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children (TEACCH) programme as compared with a non-specific approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, (4) 318-327.

Persson, B. (2000) Brief Report: A Longitudinal Study of Quality of Life and Independence Among Adult Men with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, (1), 61-66.

Riksföreningen Autism (1993) *TEACCH-modellen – ett allsidigt program för personer med autism och deras familjer*. Stockholm: Riksföreningen Autism.

Riksföreningen Autism. (2007-11-16) [WWW document] <http://www.autism.se>

Siaperas, P., Beadle – Brown, J. (2006) A case study of the use of a structured teaching approach in adults with autism in a residential home in Greece. *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 10, (4) 330-343.

Socialstyrelsen. (2001). *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*. Vällingby: Elanders Gotab.

Tsang, S. K. M., Shek. D. T. L., Lam, L. L., Tang, F. L. Y., Cheung, P. M. P. (2006). Brief Report: Application of the TEACCH Program on Chinese Pre-School Children with Autism – Does Culture Make a Difference. *Journal of Autism and Developmental Disorder*.

UNC School of medicine.(2007-10-10) [WWW document]

<http://www.teacch.com/watis.Html>.

Van Bourgondien, M. E., Reichle, N. C., Schopler, E. (2003) Effects of a Model Treatment Approach on Adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 33, (2), 131-140.

Wing, L. (1998). *Autismspektrum. Handbok för föräldrar och professionella* (A. Gillberg & N. Gillberg övers.) Stockholm: Cura AB (Originalarbete publicerat 1996).

Intervjumall

Allmänna uppgifter

Hur många yrkesverksamma år? Hur länge har du tillämpat TEACCH? Beskriv patientgruppen du arbetar med (ålder, typ av autism osv.) Vad är dina nuvarande arbetsuppgifter?

Har du alltid använt dig av metoderna i TEACCH i arbetet med denna patientgrupp? (Om inte, kan du ge exempel på om/hur TEACCH skiljer sig från andra arbetsmetoder)

Varför använder du dig av TEACCH?

Hur skulle du beskriva TEACCH metoden med egna ord och vilka delar använder du/ni i det dagliga arbetet med klienten?

Vad har miljön för betydelse? Använder ni miljön på något speciellt sätt?

Hur anser du att TEACCH påverkar aktivitet och delaktighet? (Ser du skillnad i specifika aktiviteter? Ser du förändringar i sinnesstämning, motivation självständighet hos dina klienter, före/efter)?

Hur tror du att personerna upplever metoderna i TEACCH?

Hur jobbar ni med att få klienterna mer delaktiga i sin vardag? (Hur använder ni TEACCH i dessa sammanhang, kan du ge några konkreta exempel)?

Upplever du att TEACCH påverkar personer med högfungerande och lågfungerande autism olika? (I så fall, på vilket sätt? Kan du ge exempel)?

Har du arbetat med både barn och vuxna? Kan du i så fall se någon skillnad på hur TEACCH används och hur de tar åt sig av metoden?

Tror du att TEACCH kan vara användbart på fler patientgrupper?

Har du något annat att tillägga?



MEDICINSKA FAKULTETEN
Lunds universitet

2007-10-22

Bilaga 2

Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Vårdvetenskapliga etiknämnden

Till undersökningsperson

Projekttitel: Hur arbetsterapeuter upplever att olika faktorer inom TEACCH bidrar till aktivitet och delaktighet hos personer med autism

Vi är två studenter på arbetsterapeututbildningen, Lunds Universitet, som under ht 2007 ska skriva vårt examensarbete, 15 p.

Syftet med studien är att undersöka hur arbetsterapeuter upplever att olika faktorer inom TEACCH bidrar till aktivitet och delaktighet hos personer med autism

Intervjun beräknas ta cirka 45 min. och genomförs av oss båda. Du kan själv välja plats tex på ditt arbete eller på annat lämpligt ställe.

Med Din tillåtelse vill vi gärna spela in intervjun på band. Inspelningen kommer att **förvaras inlåst så att ingen obehörig kan ta del av den**. Efter att arbetet har slutförts kommer materialet att förstöras.

Deltagandet är helt **frivilligt och Du kan avbryta när som helst utan att ange någon orsak**. Resultatet av vår studie kommer att redovisas så **att Du inte kan identifieras**.

Om Du vill delta ber vi Dig underteckna talongen som du kan ge till oss vid intervjutillfället.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, ring eller skriv gärna till oss eller vår handledare Ragnhild.

Med vänlig hälsning

Anna Bergvall Kristiansson
Järnåkravägen 15 D
222 25 Lund
0706-695999
anna.kristiansson.705@student.lu.se

Mia Ågren
Ällingavägen 12 lgh 23
227 34 Lund Tel:
0736-439027
maria.agren.006@student.lu.se

Ragnhild Cederlund
Tel: 040-2221955
ragnhild.cederlund@med.lu.se

