

# Bevægelsesforstyrrelser og autisme: en begrundelse for brugen af Facilitated Communication *ved Tony Attwood*

---

Facilitated Communication (FC) er en metode, der kan forbedre motoriske færdigheder, for at gøre det muligt for en person at pege på eller røre ved ting, billeder eller bogstaver med henblik på at kommunikere. Metoden blev oprindeligt udviklet i Australien af Rosemary Crossley for personer med cerebral parese (spastisk lammelse), og her kan man let forstå hvilke fordele der er ved metoden for denne målgruppe. Men der er nogen strid om, hvorvidt metoden er relevant for personer med autisme, i det beviser på nedsatte motoriske færdigheder i forbindelse med autisme endnu ikke har været fremhævet i forskningslitteraturen. To rapport peger imidlertid på eksistensen af betydelige bevægelsesforstyrrelser, som kan give en begrundelse for brug af FC-metoden.

Ralph Maurer og Antonio Damasio (1982) betragtede autisme ud fra adfærdsneurologien og bemærkede at de ejendommelige bevægelser hos personer med autisme lignede bevægelserne hos mennesker med en forstyrrelse i den del af hjernen som kaldes basalganglierne og også mager til nogle af de bevægelsesforstyrrelser som personer med Parkinsons syndrom. De bemærkede eksempler på akinesi – det vil sige fravær eller mangelfuld bevægelse eller forsinkelse ved igangsættelse af bevægelse (initiation) – og bradykinesia – det vil sige en forsinkelse ved standsning eller ændring af bevægelse samt hurtig træthed ved langvarige opgaver.

Problemer med at indlede og forandre bevægelser og hurtig træthed spiller bestemt en mærkbar rolle i skolepræstationer hos børn, der er svært handicappede med autisme.

I 1987 beskrev Lorna Wing og jeg specifikke autistiske adfærds karakteristika, som også omfattede beskrivelser af bevægelsesforstyrrelser, især mangelen på spontan efterlignen af andre menneskers motoriske handlinger, dårlig koordination og et stift ubevægeligt ansigtsudtryk. Vi brugte også terminologien katatoni for at beskrive de særprægede håndstillinger, afbrydelse og "stivnen" af bevægelser og vanskelighed ved at gennemføre handlinger. "Stivnen" kan opstå ved begyndelsen af og i løbet af en handling og kan iagttages ved ganske enkle gøremål, som ved at dreje et dørhåndtag for at åbne en dør, dog kan personen begynde og afslutte handlingen så snart der gives fysisk (eller verbal) opmuntring / støtte. Jeg sammenligner det med at skubbe en bil med et afladt batteri i gang.

George Realmuto og Gerald August (1991) bekræftede for nylig tegn på katatoni hos et antal "case-studies" af personer med autisme og Daniel Rogers har udviklet en ny vurderingsskala for at kunne identificere katatoni-fænomenet hos personer med et psykisk handicap (1991) og skizofreni (Land, Mortimer, Rogers og McKenna, 1991). Han har foreslået en ny definition på katatoni, der inkluderer specielle afvigelser ved bevægelse, ved den bevidste villen, ved adfærden og ved talesproget. Martha Leary har undersøgt punkterne i Rogers nye vurderingsskala ("Modified Rogers Scale") og sammenlignet den med autisms velkendte karakteristika og fundet at forskere har betegnet to tredjedele af disse (dvs. 24/36) som symptomatiske for autisme.

De nuværende diagnostiske kriterier for autisme anfører ikke specifikke bevægelsesforstyrrelser, men Christopher Gilberg (1989) har foreslået motorisk kejtethed som det sjette diagnostiske kriterium for Aspergersyndromet. Dette kendetegn er virkelig ret påfaldende, når man undersøger disse børns præstation i sport og gymnastik, i skrivning, i balance og holdning

(fremfor alt ved gang). Spørgsmålet melder sig, om motorisk kejtethed også forekommer og tiltager hos børn med klassisk autisme.

Aktuelle fremskridt i afbildningsteknik har gjort det muligt for neurologer at undersøge de forskellige strukturer i hjernen hos børn og voksne med autisme. Eric Courschesne (1988) har rapporteret formindskelse af lillehjernen (cerebellum) og bestemte lillehjernelapper (cerebella vermal lobules). Skønt efterfølgende studier ikke alle har bekræftet afvigelser i lillehjernen, har vi dog længe vidst at lillehjernen har at gøre med den sensoriske bevægelseskoordination og igangsætning af effektive og øvede bevægelser.

Jeg har i mit kliniske arbejde bemærket, at der er yderligere relevante fænomener, som endnu ikke er undersøgt videnskabeligt. Et fænomen, som jeg ikke har nogen tilfredsstillende forklaring på, er barnet eller den voksne, som er totalt stum og har været det i årevis, men i ekstreme stresssituation kan ytre ord eller sætninger, så forældre eller læreren ikke tror deres egne ører og håber, at nogle andre også har hørt disse klare og forståelige sprogytringer. Det er næsten, som om den pressede situation gør denne person i stand til at gennembyrde det, som har blokeret evnen til at tale. Man kan forestille sig at fænomenet ligner det, som man iagttager hos mennesker med Parkinson eller med encephalitis lethargica, når de i en nødsituation pludselig og øjeblikkeligt opnår motorisk kontrol.

Et andet fænomen er vanskelighed ved at lære mange svært handicappede børn med autisme at pege nøjagtigt og med en isoleret pegefinger på et billede eller en ting. Handlingen sker ofte unøjagtigt og med en åben hånd, skønt det samme barn helt tydeligt kan isolere pegefingeren når det beskæftiger sig med selvstimulerende leg. Det samme barn kan også vise forbavsende behændighed ved at få genstande til at dreje rundt eller ved at skrælle eller sno et græsstrå, men bliver påfaldende kejtet, når man opfordrer det til at gøre en bevægelse eller et tegn med hånden og peger sjældent spontant på ting, som det gerne vil have. Et tredje fænomen er impulsiviteten, hvor barnet virker ivrig efter at begynde aktiviteten før man har forklaret, hvad det skal gøre – og perseverationen, dvs. gentagelsen af det foregående svar, når det ikke længere er relevant. Endelig har jeg iagttaget situation, hvor det autistiske barn viser ret god koordination og muskelpænding, når det gennemfører en velkendt handling, men hvis en eller anden ny ting bliver indført, bliver dets hænder så fjælelige som voks, og det har tydelige problemer med at gribe og håndtere.

For nu kort at sammenfatte den nyere forskningslitteratur og de kliniske beskrivelser af bevægelsesforstyrrelser og autisme, ser der ud til at være et problem med den frivillige bevægelseskontrol med nogle træk, der minder om katatoni og Parkinson. I praksis dette problemer med initiation (at begynde en handling), impulsivitet, samarbejde og perseveration.

Facilitated Communication (FC) er udtænkt for at kunne afhjælpe specifikke bevægelsesforstyrrelser. F.eks. berøring anvendes for at initiere svaret, en teknik som er velkendt som hjælp for personer med Parkinsonisme. Hvis problemet på den anden side ligger i impulsiviteten, kan det at holde den pågældende persons hånd eller håndled virke som en bremse, for at opfordre personen til at vente og tænke. Koordinationen forbedres ved at man nedsætter farten og stabiliserer bevægelsen (men *ikke* leder personen til det relevante svar). Perseverationen formindskes ved at man trækker personen arm tilbage efter hver handling, holder den et øjeblik og giver personen tid til at ændre svaret og kigge på hele displayet eller valgmulighederne. Ved konferencen i Autism Society of America 1992 karakteriserede Ralph Maurer FC som en slags stillads; en relevant beskrivelse, især da målet på lang sigt består i at mindske støtten mere og mere eller i at rive "stilladset" ned.

Min interesse vågnede, da jeg besøgte Dignity Education and Language Centre (DEAL) i Melbourne 1990. Jeg så adskillige voksne med autisme, som ikke havde nået funktionelt talesprog

eller tegnsprog, men efter fem års træning skrev uafhængigt (på skrivemaskine eller computer). det interesserede mig, om det hermed drejede sig om "savant" evner, som kun forekommer hos et meget lille mindretal af tilfælde, eller om metoden kunne være et virksomt kommunikationsmiddel for de 25% af personer med autisme, som ikke kan tale. I januar i år ansatte vi Jane Remington-Gurney, en taleterapeut, som har mere end fem års erfaring med FC på DEAL til at assistere vores forskningsteam ved en etårig evaluering af metoden i Queensland. Flertallet af personerne i dette evalueringsprogram er voksne med autisme. Før programmet begyndte blev alle elever vurderet ud fra en række intelligensprøver, prøver vedrørende sprogforståelse, det ekspressive sprog, bevægelsesapparatet, adfærdens tilpassethed og graden af autisme. Funktionsniveauet for alle tolv elever lå i området af de svært mentalt retarderede, de fleste af dem talte ikke, rådede kun i begrænset omfang over konventionelle alternative kommunikationssystemer og udviste en hel del forstyrret adfærd. Vi har også en lille gruppe førskolebørn med autisme og undersøger om metoden kan indbygges i tidlige interventionsprogrammer.

Vi begyndte i marts i år med at uddanne medarbejdere og elever. Vi har overvejende begrænset vores træning til sprog- og ergoterapeuter og til psykologer. Skønt teknikken ser vildledende enkel ud, kræver den i virkeligheden betydeligt kendskab til lingvistik, håndfunktion og adfærd. Vi ville også have medarbejdere som kunne være objektive og bevidste om farene ved misbrug af teknikken.

Så længe metoden afhænger af at facilitatoren berører elevens hånd, håndled eller arm, vil der uundgåeligt herske tvivl, om svaret er elevens eller facilitatorens. Metoden kan også let påvirkes utilladeligt af alt for optimistiske facilitatorer, som måske tænker: "Nå, det er hvad han gerne vil sige" eller "Måske, hvis jeg styrer ham hen til svaret, vil han til sidst selv kunne gøre". de menneskelige bevæggrunde, som påvirker FC, er temmelig komplekse, men facilitatoren må forblive objektiv og regelmæssigt søge bevis for, at kommunikationen er elevens, og han må undgå en hver tilsigtet eller utilsigtet styring af personen bevægelse til det rigtige svar.

Dette fører til spørgsmålet om validitet, dvs. hvem der er svarets ophavsmand. Det er vigtigt at have en kontrolmetode, som er objektiv og let kan inkorporeres i træningen. Vi har udviklet en metode, hvor vi beder nogen, som kender eleven godt, om før træningen at lave en liste med temaer eller spørgsmål og at sikre sig, at facilitatoren ikke kender til begivenhedernes art eller forkærligheder inden for det valgte tema. Eksempelvis benytter vi fotografier af familiemedlemmer eller nylige hændelser og samtaler om aktiviteter som fandt sted i de forudgående timer eller dage. Eleven kan svare ved at benytte en enkel ja/nej-tavle, ved at taste svarets første bogstav på et multiple-choice spørgsmål (f.eks. "Spiste du frokost i *McDonald* eller i *Pizza Hut*?") eller ved at taste et fuldstændigt ord eller en sætning. Svaret kan i disse situationer være påvirket af personens hukommelse og motivation, derfor bliver der også stillet spørgsmål om deres interesser, forkærligheder og konkrete ønsker, f.eks. "Vil du have en cremekiks eller en almindelig kiks?", på den måde kan de også nyde deres valg. Da ovenstående spørgsmål engang blev stillet, skrev en ung dame imidlertid GINGER, og hendes pædagog bekræftede senere at dette var hendes ynglings kiks. Disse kontroløvelser udgør en lille, men regelmæssig del af træningen. Træningen kan lettere gennemføres ved at føre "samtaler" om hverdagsagtige og meningsfulde aktiviteter, men desværre indeholder mange af samtalerne og aktiviteterne oplysninger, som facilitatoren kender, og egner sig derfor ikke som kontrolspørgsmål. Jane Remington-Gurney (1992) har udviklet en metode til, hvordan man kan analysere transskriptionen fra hver samtale, ud fra eksempler på *indholdsmæssige* beviser, dvs. på viden og informationer, som facilitatoren ikke kender og ud fra strukturelle beviser, dvs. konsekvente mønstre i retskrivning, syntaks, ordvalg osv., som forekommer i samtalerne, og hos forskellige facilitatorer.

Der synes at være to modeller på, hvordan man kan indføre FC i en organisation: enten en bredviftet fremgangsmåde, hvor et anseeligt antal personer bliver uddannet på korte workshops eller en begrænset fremgangsmåde, hvor en lille gruppe medarbejdere får en omfattende træning og individuel supervision ved arbejdet med en lille gruppe elever. Den førstnævnte fremgangsmåde, som er mere økonomisk for en organisation, er valgt i USA, og den sørger for at et stort antal mennesker får hurtig tilgang til teknikken. I Queensland har vi valgt den alternative model for at sikre en grundigere træning og en overvågning af medarbejdernes og eleverne præstationer, fordi vi mener, at teknikken ikke er så let at lære, som det ser ud for en iagttager.

På det tidspunkt, hvor jeg skriver denne artikel, har vi nu gennemført halvdelen af vores evalueringsprogram, og indtil nu er resultaterne ret opmuntrende. Vi har dokumenteret et bredt spektrum af reaktioner på metoden: nogle elever har slet ikke reageret på den, mens andre nu kan pege på det, som de foretrækker, f.eks. en sandwich eller en drik til frokost eller på et enkelt ja/nej-kort. Nogle kan pege på de første bogstaver i det relevante svar på et multiple-choice spørgsmål, mens andre kan stave ord, som rummer oplysninger, der var facilitatoren ubekendt. Vi har iagttaget at disse elever, som allerede skriver mere flydende, ofte har specifikke vanskeligheder, især problemer med ordmobilisering. Eksempelvis kunne nogle elever ikke spontant nævne navnene på de mennesker, som de bor sammen med, eller på familiemedlemmer; men de kunne løse denne opgave, når de kunne vælge mellem to navne eller fuldende en sætning som f.eks. "Jeg bor sammen med .....". Vi er ikke sikre på om dette skyldes mangel på muligheder for at bruge sproget, eller om det handler om et generelt kendetegn ved autisme.

Vore foreløbige resultater tyder på et kontinuum af vellykkede udfald, hvis man med vellykket mener en forbedring i personens kommunikative færdigheder. Nogle af eleverne kan nu foretage et valg i dagligdagen ved at røre et af to objekter eller et ja/nej-kort, mens andre kan skrive ord eller sætninger på elektronisk tastatur. Da disse elever praktisk talt ikke har noget funktionelt talesprog, ikke noget tegnsprog og da vi ved standardiserede intelligencetest kun opnår lave tal, vil man ikke formode at de er i stand til at forstå og bruge bogstaver som kommunikationsmiddel. Anne Donnellan (1992) har dog gjort opmærksom på at personer med autisme ofte er relativt kyndige med hensyn til visuo-spatiale og perceptuelle evner, som er nødvendige for at kunne læse, og at det virker sandsynligt, at mange personer med autisme kan have erhvervet læsevnen uden taleevnen.

En af konsekvenserne består i at vore elever, både voksne og førskolebørn, nu får tilbudt et miljø og en timeplan, hvor læsning og skrivning opmuntres.

Endelig vil jeg gerne understrege at FC ikke er en helbredelse. Skønt nogle af vore elever kan erhverve en kommunikationsmulighed ved at taste ord, forbliver de funktionelt meget handicappede med fortsat behov for hjælp og omsorg. Vi har iagttaget, at elever først og fremmest bruger den tastede kommunikation i struktureret interaktion med mangel på spontan "konversation". Vi har også dage, hvor en persons tastede svar er uforståelige eller indeholdt i noget, der ser ud som en tilfældig bogstavrække. Uheldigvis har FC vakt megen opmærksomhed i medierne, og der er blevet fremsat skandaløse udsagn om FC, som dog ikke er dokumenteret med objektive data. Tragedien ligger i, at de offentlige omtale og meningsudveksling har polariseret meningene og belastet dem med fordomme, så begrænsningerne og værdierne af denne metode vil blive overset.

Note: Det er muligt at få yderligere information om vores undersøgelse med flere detaljer om vore måder at validere på. Forfatteren udfører desuden yderligere forskning vedrørende bevægelsesforstyrrelser og autisme i samarbejde med professor Anne Donnellan.

## References

- Courschesne, E., Young-Courschesne, R., Press, G. A., Hesselink, J. R., and Jernigan, T. L. (1988)  
**Hypoplasia of cerebellar vermal lobules vi and vii in autism.**  
*New England Journal of Medicine.*, 318: 1349-1354.
- Donnellan, A. M., Sabin, L. A. and Majue, L. A. (1992)  
**Facilitated Communication: Beyond the quandary to the questions.**  
*Topics in Language Disorders* 12, 69-82.
- Gillberg, L. C. and Gillberg, C. (1989).  
**Asperger syndrome - some epidemiological considerations: a research note.**  
*Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 631-638.
- Hill, A. and Leary, M.  
**Autism and Movement disturbance.**  
*Unpublished manuscript.*
- Lund, C. E., Mortimer, A. M., Rogers, D. and McKenna, P. J. (1991)  
**Motor, volitional and behavioural disorders in schizophrenia.**  
*British Journal of Psychiatry* 158, 323-336.
- Maurer, R. G., (1992)  
**The Neurology of Facilitated Communication: Is Autism a Motor Disorder:**  
*Paper presented at the Autism Society of American Conference in Alberquerque, New Mexico July 1992.*
- Maurer, R. G., and Damasio, A. R. (1982)  
**Childhood autism from the point of view of behavioural neurology.**  
*Journal of Autism and Developmental Disorders*, 12, 195-205.
- Realmuto, G. M. and August G. J. (1991)  
**Catatonia in autistic disorder: A sign of comorbidity or variable expression?**  
*Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 517-528.
- Remington-Gurney, J. (1992)  
**Facilitated Communication: A discussion of issues pertinent to validation of the technique.**  
*Unpublished manuscript.*
- Rogers, D., Karki, C., Bartlett, C., and Pocock, P. (1991)  
**The motor disorders of mental handicap.**  
*British Journal of Psychiatry*, 158, 97-102.
- Wing, L. and Attwood, A. (1987)  
**Syndromes of autism and atypical development.**  
*In D. Cohen and A. Donnellan (Eds) Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders (pp 3-19). New York, NY: John Wiley and Sons.*

**We thank Tony Attwood, who has kindly permitted us to use his article on our web-site.**