

Undersøgelse af forældres tilfredshed med ABA-tilbuddet i Københavns Kommune

Indhold

Generel vurdering af ABA-tilbuddet i Københavns Kommune	1
Forældrenes vurdering af enkelte elementer i ABA-tilbuddet	2
Forældrenes vurdering af belastninger ved deltagelse i ABA-forsøgsprojektet	4
Forældrenes vurdering af barnets udbytte af behandlingen	6
Børnenes dag i dagtilbud	9
Integration i børnehaven	12
Familie- og søskende	14
Demografiske karakteristika ved børnene	15
Om undersøgelsen	16
Referencer	18

For at skabe et empirisk grundlag for en vurdering af forældres opfattelse af ABA-tilbuddet i Københavns Kommune har ABAforum gennemført en spørgeskemaundersøgelse blandt de 24 forældre, hvis børn er indskrevet i enten et børnehavebaseret eller skolebaseret ABA-forsøgstilbud i Københavns Kommune. Undersøgelsens metodik er nærmere beskrevet til slut i dette dokument.

Generel vurdering af ABA-tilbuddet i Københavns Kommune

Der er blevet stillet en række spørgsmål som på forskellig vis belyser forældrenes generelle vurdering af ABA-forsøgstilbuddet i Københavns Kommune. Disse spørgsmål og forældrenes svar fremgår af tabel 1. Svarmulighederne har været en skala fra 1 (meget negativ vurdering) til 7 (meget positiv vurdering), og hvor midten af skalaen – 4 – angiver en neutral vurdering.

Tabel 1. Forældrenes generelle vurdering af ABA-tilbuddet i Københavns Kommune

Spørgsmål	N	Min.	Max.	Middel	SD
Hvordan vurderer du anvendeligheden af den behandlingsmetode, som anvendes i Københavns Kommunes ABA-tilbud?	20	4	7	6,80	0,70
Hvis du sammenligner med tidligere tilbud til dit barn, hvordan vurderer du ABA-tilbuddet?	20	7	7	7,00	0,00
Vil du anbefale ABA-tilbuddet til en ven eller en kollega?	20	6	7	6,95	0,22
Synes du at fordelene ved ABA-tilbuddet opvejer tidsforbruget og besværet?	20	6	7	6,95	0,22
Hvis du inden ABA-tilbuddet startede, havde vidst, hvad du nu ved, ville du så alligevel have indskrevet dit barn i ABA-tilbuddet?	20	6	7	6,95	0,22
Hvad er din generelle vurdering af ABA-tilbuddet på nuværende tidspunkt?	20	5	7	6,50	0,83

Kilde: Spørgsmål 12, 23, 24, 25 26 og 27

Skala fra 1 (meget negativt), over 4 (neutral) til 7 (meget positivt)

Som det fremgår, er forældrenes generelle vurdering meget positiv: bedømmelsen går fra 6,8 til 7,0 point på de fem forskellige spørgsmål. Den højeste middelscore på 7,0 – som udtrykker maksimal tilfredshed – fremkommer på det spørgsmål, hvor forældrene er blevet bedt om at sammenligne det nuværende ABA-tilbud med tidligere tilbud til barnet med autisme. Her er ingen i tvivl om, at det nuværende tilbud er meget bedre overordnet set. Andre spørgsmål, som udløser meget høje scorere og næsten enighed i forældregruppen er spørgsmål om man vil anbefale ABA-tilbuddet til venner eller kolleger, om fordele opvejer ulemperne og om man med sin nuværende viden ville indskrive sit barn i et ABA-tilbud. Den laveste score finder man i forbindelse med et spørgsmål om behandlingsmetodens anvendelighed, hvor der er en forældre, der kun giver scoren 4 – dvs. en neutral vurdering. Men den gennemsnitlige score er alligevel høj – middelværdien er 6,8.

Forældrenes vurdering af enkelte elementer i ABA-tilbuddet

Ud over den generelle tilfredshed er forældrene også blevet spurgt om de enkelte elementer i ABA-tilbuddet: teamet, ABA-pædagogen, supervisor, projektledelsen, børnehaven/skolen, eksterne fagfolk samt forældreworkshops.

Tabel 2. Forældretilfredshed med enkelte elementer i ABA-tilbuddet

Spørgsmål	N	Min.	Max.	Middel	SD
Er fagfolkene i dit barns team engagerede og motiverede i behandlingsarbejdet?	20	5	7	6,65	0,59
Hvordan synes du, at projektledelsen i Børne- og Ungdomsforvaltningen fungerer?	20	1	7	4,10	1,80
Hvordan vurderer du, at supervisor fungerer fagligt?	20	6	7	6,65	0,49
Hvordan vurderer du, at ABA-pædagogen/-læreren fungerer fagligt?	20	4	7	6,30	0,98
Hvordan er du tilfreds med den børnehave/skole, som dit barn går i?	20	2	7	5,55	1,61
Hvordan har samarbejdet med andre fagpersoner - talepædagog, fysioterapeut - fungeret?	12	2	7	4,58	1,88
Hvordan har dit udbytte været af forældreworkshops?	18	5	7	6,33	0,77

Kilde: Spørgsmål 21, 28, 29, 30, 33, 40, 43

Skala fra 1 (meget negativt), over 4 (neutral) til 7 (meget positivt)

Når man spørger til de enkelte elementer er besvarelsene betydelig mere varierede og nuancerede. Der er nogle elementer, som vurderes meget højt – det gælder teamet, supervisoren, ABA-pædagogen/-læreren samt deltagelse i forældreworkshops. Men der er også andre elementer, som forældrene vurderer mere kritisk – børnehaven/skolen, samarbejdet med eksterne fagfolk (talepædagoger og fysioterapeuter) samt projektledelsen i Børne- og Ungdomsforvaltningen. Når det gælder de to sidstnævnte, er den gennemsnitlige score kun lidt over 4 – dvs. midt imellem en god og en dårlig vurdering. Bag disse gennemsnitstal skjuler der sig en meget stor spredning – fra en meget dårlig score på 1 eller 2 til en topscore på 7. Spørgeskemabesvarelsene giver ikke mulighed for at forstå baggrunden for de relativt negative vurderinger af projektledelsen, eksterne fagfolk og børnehaverne/skolen. Men i ABAforums erfaringsopsamling, som er udgivet som en særskilt rapport (*Erfaringsopsamling - ABA-forsøgsprojekterne i Københavns Kommune, maj 2006*) er der fremhævet en række forhold, som kan forklare denne utilfredshed. I øvrigt er det karakteristisk, at de elementer i tilbuddet, som er tæt på forældrene og hvor forældrene har et personligt kendskab til personerne – teamet, ABA-pædagogen, supervisor, de andre forældre –

bliver vurderet meget positivt, hvorimod de mere anonyme elementer – projektledelsen, dagtilbuddet og eksterne fagfolk – vurderes mere negativt.

Forældrene har knyttet mange beskrivende kommentarer til deres vurdering af de forskellige delelementer i ABA behandlingen:

”Supervisor har været meget god til at tage hensyn til den emotionelle knibe, man som forældre kan sidde i, når der stilles nye, store udfordringer for ens barn. Derfor er der dog ikke blevet slækket på kravene, der i stedet er blevet tilpassede, så også moren kunne håndtere dem og være med til at føre dem ud i livet. Ligeledes har supervisor hele tiden respekteret og vist forståelse for, at træning i hjemmet ikke kunne foregå på samme niveau eller med samme intensitet, som i skolen. Han har aldrig lagt pres på os som forældre, tværtimod, har han været meget lydhør og opmuntrende”. (mor til skolebarn)

”Mit barn har to ABA-pædagoger (skole og fridshjem). Nuværende skoletræner er uddannet lærer og følger ABA-modulet på den Pædagogiske Diplomuuddannelse. Nuværende fritidshjemstræner har udelukkende deltaget i supervision. Min tilfredshed med både trænerens faglige indsats og forståelse for min situation viser, at det er meget vigtigt, at personalet følger kurser og deltager i netværksmøder. Den træner som gør det, udviser stor forståelse og gør et meget fint stykke arbejde. Den træner som ikke deltager i kurser mv, er optaget af andet”. (mor til skolebarn)

”Projektets faste lærere og pædagoger har en god indsigt, men især medhjælpere i teamet har dårlig indsigt. De nye medhjælpere starter oftest på bar bund, og når knap at få opbygget indsigt og forståelse, førend de bliver udskiftet igen”. (mor til skolebarn)

”ABA-pædagogen siger, hun forstår – og giver os heller aldrig på puklen over ikke at have nået at gennemgå hele trænings-mappen hver dag. Jeg fornemmer dog, at hun ikke forstår, at vi ofte ikke har tid til at stille de samme krav til f.eks. selvhjælp. Eller at vi nogle gange bevidst må navigere udenom konfliktudløsende krav – afhængig af vores energi på et givet tidspunkt. Men en virkelig forståelse og indsigt i vores situation som forældre til et barn med autisme (dag ud og dag ind, år ud og år ind, i fritid og i weekend, på rejse, på ferie, på besøg) findes nok kun blandt folk i samme båd”. (mor til børnehavebarn)

”Der er fra både supervisors og ABA-pædagogens side stor forståelse for, at vi skal have en familie til at fungere med to børn og to fuldtidsjobs ved siden af ABA-træningen. Der gøres en stor indsats for at tilpasse hjemmetræningen til vores specifikke situation, så det passer bedst muligt ind i en "normal" hverdag, som den ser ud hos os. Dvs. at træningsaktiviteter tilrettelægges, så de kan integreres i familiens liv på en måde, der belaster mindst muligt. Desuden har der været stor fokus på at arbejde målrettet med færdigheder, som f.eks. selvhjælp, legetræning og minimering af stereotyp adfærd, der kan gøre hverdagen mindre belastende for os som forældre”. (mor til børnehavebarn)

Forældrenes vurdering af belastninger ved deltagelse i ABA-forsøgsprojektet

International forskning viser at forældre til børn med autisme i særlig grad – og i højere grad end forældre til børn med andre handicaps – er belastede af barnets handicap. Disse undersøgelser viser, at forældre til børn med autisme ofte er stressede og at depressioner er udbredte i denne gruppe af forældre. Disse psykiske belastninger skyldes bl.a. problemadfærd hos barnet, forældrenes oplevelse af at være hæmmede på arbejdsmarked og i sociale relationer pga. barnets handicap og at forældrene har begrænsede muligheder for at leve et sædvanligt familieliv (referencer). Blandt fagfolk er det en udbredt opfattelse, at tidlige og intensive ABA-behandlinger stiller store – måske for store – krav om forældredeltagelse, og at et sådant tilbud derfor kan være med til at forstærke belastninger og stressreaktioner hos forældrene. Derfor har der internationalt været gennemført særlige undersøgelser af netop stresspåvirkninger ved ABA-behandlinger (Hastings & Johnson, 2001), og derfor er der i en række spørgsmål, der specifikt adresserer arbejdsbelastninger for barn og forældre.

Forældres vurdering af belastninger og stresspåvirkninger

Spørgsmål	N	Min.	Max.	Middel	SD	Skala = 1	Skala = 7
For mit barn har arbejdet forbundet med behandlingen været	19	3	5	4,00	0,47	for omfattende	for begrænset
For mig som forældre har arbejdet forbundet med behandlingen været	20	3	4	3,65	0,49	for omfattende	for begrænset
Hvor belastende er behandlingen for dit barn?	20	4	7	5,95	1,23	meget belastende	slet ikke belastende
Hvordan har behandlingen påvirket dit eget stress-niveau?	20	4	7	6,05	1,00	meget større stressniveau	mindre stressniveau
Har det været muligt for dig at deltage i møder med supervisor og i teammøder?	20	6	7	6,65	0,49	aldrig	altid
Har det været muligt for dig at træne de aftalte 10 timer i hjemmet?	20	4	7	5,65	1,27	aldrig	altid
I hvor høj grad synes du der blandt teamets fagfolk er forståelse for og indsigt i din situation som forældre til et barn med autisme?	20	5	7	6,50	0,61	meget dårlig forståelse	meget god forståelse

Kilde: spørgsmål 13, 14, 19, 22, 36, 37

Disse spørgsmål retter sig dels imod påvirkninger af barnet og dels mod påvirkninger af den forælder, der har udfyldt spørgeskemaet. I det første spørgsmål spørges der til, hvordan arbejdet i forbindelse med behandlingen har været i forhold til barnets ressourcer og kræfter – altså om arbejdet for barnet har været for omfattende, passende eller for begrænset. I besvarelserne af dette spørgsmål er der en meget lille variation – alle har svaret lige omkring midten af skalaen og middelværdien er da også præcis 4,00, hvilket svarer til en 'passende' arbejdsomfang. I et opfølgende spørgsmål spørges der til, hvor belastende behandlingen har været for barnet, og her er det gennemsnitlige svar lige omkring en score på 6 – dvs. 'næsten ikke belastende'. Her er spredningen dog større – svarene går fra 'slet ikke belastende' til 'lidt belastende'. Der er dog ingen forældre, der vurderer behandlingen som værende 'meget belastende'.

To andre spørgsmål relaterer sig til forældrenes vurdering af behandlingens stresspåvirkning af ham eller hende. I et spørgsmål spørges der til, om arbejdet forbundet med behandlingen har været for omfattende, passende eller for begrænset. Her er gennemsnittet en score på 3,65 – dvs. lige omkring 'passende', men dog med en lille overvægt imod at arbejdet bliver opfattet som 'lidt omfattende'. I

et efterfølgende spørgsmål spørges der til, hvordan behandlingen har påvirket forældrerens eget stress-niveau. Her går svarmulighederne fra 'meget større stressniveau' (1) til 'meget mindre stressniveau' (7). Den gennemsnitlige score er 6,05, hvilket altså svarer til 'et betydeligt mindre stressniveau'. Der er dog en relativ stor spredning – hvilket kommer til udtryk i en standardafvigelse (SD) på 1,00 – og der er således også forældre, der vurderer stressniveauet som uændret i forhold til tidligere. Men generelt set er der ingen tvivl om, at forældrene dels opfatter deres egne arbejdsbelastning som værende passende i forhold til deres ressourcer og muligheder og som mener, at behandlingen slet ikke har bidraget til at forøge deres stressniveau – tværtimod har de en oplevelse af at stresspåvirkningen er blevet væsentlig mindre end situationen før barnet startede i ABA-tilbuddet.

To andre spørgsmål i denne gruppe vedrører forældrenes deltagelse i supervisions- og teammøder (som på skift holdes en gang om ugen i arbejdstiden og er af 2 timers varighed) og forældretræningen (som er aftalt til 10 timer om ugen i hjemmet). Så godt som alle forældre har haft mulighed for at deltage i supervisions- og teammøder, hvorimod det har været sværere at opfylde aftalen om at træne 10 timer om ugen i hjemmet. Her ligger gennemsnitssvaret på mellem 'ofte' og 'næsten altid', men der er også forældre, som til dette spørgsmål svarer 'som regel' – en svarmulighed, der ligger midt imellem 'aldrig' og 'altid'. I barnets logbog, som er en behandlingsjournal, der i fællesskab føres af forældre og ABA-pædagoger/-lærere, er der en mere præcis opgørelse over forældrenes træningsindsats. Disse data har ikke været tilgængelige for denne rapport.

Det afsluttende spørgsmål i tabel 3 omhandler forældrenes oplevelse af forståelsen for deres situation som handicapforældre i behandlerteamet, som – foruden forældrene – består af en ABA-pædagog eller -lærer, supervisor, hjælpetrænere fra børnehaven og evt. hjemmet samt eventuelle andre fagfolk (børnehaveleder, talepædagog, fysioterapeut). Forældrene bedømmer teamets forståelse som meget positiv – middelværdien for scoringen er næsten helt i top (6,50) og den mindste score er på 5.

Forældrene beskriver barnets team på følgende måde:

"I et ligestillet samarbejde, som det udfoldes i ABA behandling, er der mange muligheder for at få en respons og en feed-back, som samtidig fungerer som signaler om, at fagfolkene ved, hvilken benhård belastning og livsudfordring, det er at have et barn med autisme. For eksempel problemer med at lære at spise i en social sammenhæng, problemer med stor passivitet, med at sove hele natten og ikke være vågen i flere timer, problemer med høj grad af selvstimulering – alle problemer som påvirker et famililiv ekstremt meget. Her viser teamets fagfolk sig som vidende og indsigtfulde og som forældre behøver man ikke udfolde lange forklaringer på hvordan situationen er, men oplever med det samme en fælles erfaringsbaseret tilgang til problemerne. Samtidig viser forståelsen og indsigten sig også særdeles kontant: i form af mange gode og brugbare forslag til initiativer og interventioner, som vi som forældre kan tage i brug – efter at teamets medlemmer først har trænet det samme. Det er ganske unikt, opbyggende og 'empowerende' at indgå et sådan team. På sæt og vis fungerer et fag-team omkring barnet, hvor forældre er værdifulde og ligeværdige partere, som en 'mildning' og en måde og 'cope' med den belastende livssituation det medfører at have/få et barn med autisme". (mor til børnehavebarn)

”Vi har en oplevelse af at vi alle arbejder for det samme. Det her handler jo primært om at give vores barn de bedste udviklingsmuligheder. Det er barnet det handler om – og det er vi alle enige om. Det er klart, at det er en forudsætning for et godt fungerende behandlingsprogram at der er overensstemmelse mellem hjemmets og børnehavens/teamets indsats – men det er jo netop det ABA tilbuddet kan og tager alvorligt. Det er en meget stor aflastning af en som forældre til sådan et barn at have et seriøst arbejdende team – som man løbende kan diskutere med, finde løsninger sammen med og dele ens glæde over barnets udvikling sammen med. Men ikke mindst at arbejdet er fagligt seriøst funderet. Det er at blive taget alvorligt som forældre”. (mor til børnehavebarn)

”Der er aldrig fordømmelse eller surhed men i stedet sympati og overbærenhed i forbindelse med perioder hvor der ikke er så meget tid til træningen i hjemmet”. (mor til børnehavebarn)

”Det er lidt svært for tredjepart at forstå, hvordan vores dagligdag hænger sammen/ eller mangel på samme. At man ikke altid når, det man skal. Men det er småting”. (mor til børnehavebarn)

”Supervisionsmøderne har et fast punkt, der hedder "hjemmet", hvor oplevelser, kommentarer, situationer mv. fra hverdagen derhjemme bliver vendt. Ideer, forslag og kommentarer ift. træning og træningsmål er altid blevet taget seriøst, og belastede perioder i familien (sygdom, ekstraarbejde mv.) er altid blevet forstået af teamets fagfolk”. (mor til børnehavebarn)

”Da hele teamet mødes hver 14 dag er der god mulighed for at drøfte ikke kun hvordan det går i skolen, men også hvilke ting der kan volde problemer i hjemmet og hvordan man specifikt kan arbejde på disse problemområder. Der er således ingen af disse problemer, der når at blive for store eller som man når at blive i vildrede om, hvordan man skal håndtere. Da man mødes så tit er der også grundlag for at skabe et godt og åbent samarbejde mellem skole /fritidshjem/ hjem. (mor til skolebarn)

Forældrenes vurdering af barnets udbytte af behandlingen

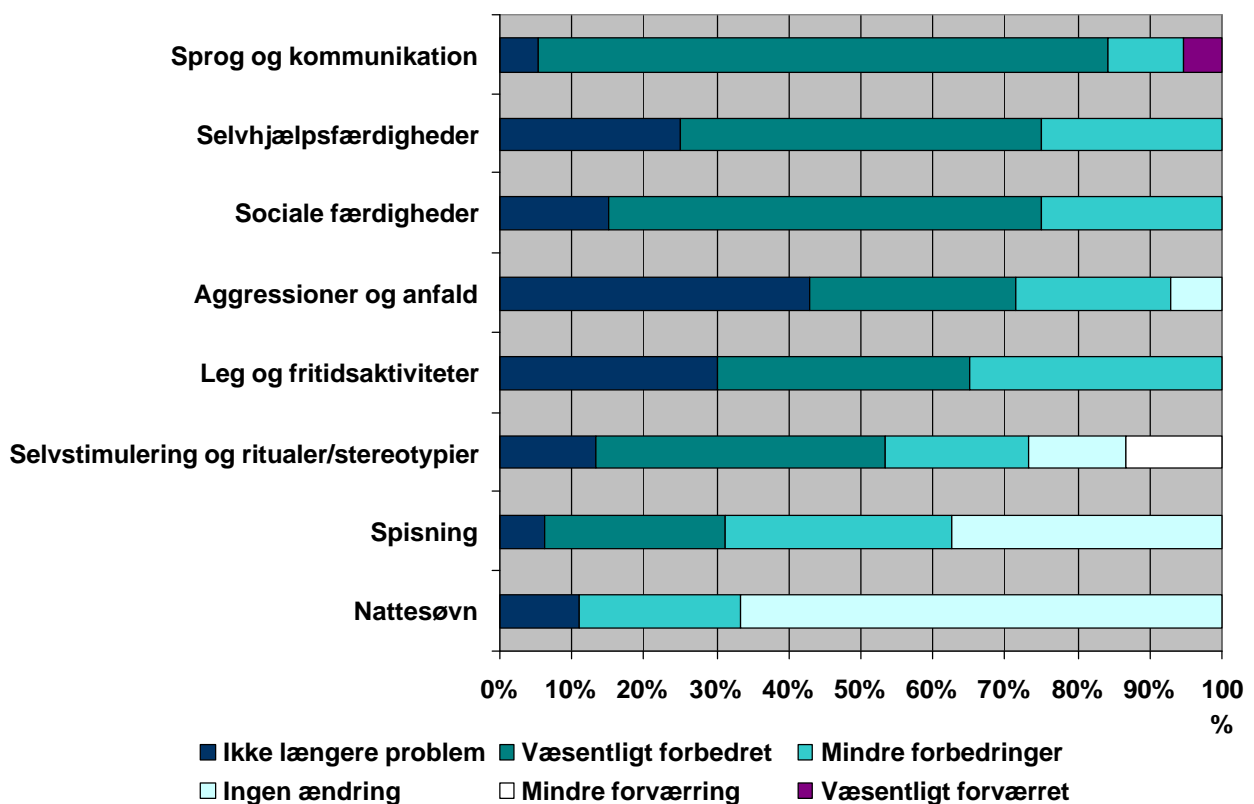
Tabel 4. Forældres vurdering af problemområder ved behandlingens start. Antal og andel af børn.

Problemområde	Antal	Procent
Sprog og kommunikation	19	95
Sociale færdigheder	20	100
Leg og fritidsaktiviteter	20	100
Aggressioner og anfald	14	70
Selvstimulering og ritualer/stereotyper	15	75
Selvhjælpsfærdigheder	16	80
Nattesøvn	16	45
Spisning	9	80

Kilde: Spørgsmål 11

Tabel 4 viser de udviklingsområder, som efter forældrenes vurdering har været et problem for barnet inden ABA-tilbuddet i Københavns Kommune startede. Mens alle børn i ABA-forsøgsprojektet efter forældrenes vurdering har haft problemer med sociale færdigheder og leg, så gælder det kun for en del af børnene på andre områder. Det er kun et mindretal, som har haft problemer med nattesøvn (dvs. søvnforstyrrelser), men hos flertallet af børn har der inden forsøgsprojektet startede været problemer inden for områder som sprog og kommunikation (95%), aggressioner og anfald (70%), selvstimulering og stereotypier (75%), selvhjælpsfærdigheder (80%) samt spisning (80%). Disse problemområder har i spørgeskemaet ikke været specificeret nærmere, og besvarelsene kan dække over meget store variationer i problemernes omfang. Tabellen siger således intet om problemernes omfang eller karakter, men viser, at de nævnte problemområder har indgået i barnets behandlingsplan og altså har været et indsatsområde i barnets behandling.

Figur 1. Forældres vurdering af barnets udvikling på problemområder. Procentandel af børn



Note: Kun børn, for hvem de nævnte områder blev vurderet som værende et problem ved behandlingens start (se tabel 4), er medtaget i figuren.

I figur 1 er problemområderne rangordnet efter forældrenes vurdering af barnets udvikling. De problemområder, som forældrene har vurderet som de mest succesrige (dvs. enten væsentligt forbedret eller ikke længere et problem) er placeres øverst, mens de problemområder, hvor der kun er sket begrænsede forbedringer, er placeret nederst.

Mellem 70% og 85% af børnene har i løbet af behandlingen ifølge deres forældre opnået betragtelige forbedringer (dvs. enten ikke længere problem eller væsentligt forbedret) inden for områderne sprog og kommunikation, selvhjælpsfærdigheder, sociale færdigheder og aggressioner og anfald. Derimod har udviklingen på andre områder – det gælder problemområderne

selvstimulering og stereotyper, spisning og nattesøvn – været betydelig mindre begrænset. Her melder forældrene kun om betragtelige forbedringer for mellem 10% og 50% af børnene.

Især for spisning og nattesøvn har ændringerne efter behandlingens start været begrænset. På disse områder er problemerne kun forsvundet for hhv. 10 og 5% af børnene, mens de for hovedpartens vedkommende er temmelig konstante – dvs. uændrede, mindre forbedringer eller forværringer. Det skyldes uden tvivl at begge former for problemadfærd er fysiologisk eller neurologisk funderet og kun i begrænset omfang er opretholdt af omgivelsernes adfærd eller af andre miljøfaktorer. Det indebærer, at netop disse former for problemadfærd er svære at ændre med adfærdsanalytiske metoder. Man kan også læse figur 1 på den måde, at på de indsatsområder, som især er et problem i hjemmet – nemlig spisning og nattesøvn – har behandlingen haft begrænsede effekter. Muligvis fordi behandlingen er lokaliseret i børnehaver eller skoler, og at det derfor især er adfærd i disse institutioner, som står i centrum for teamets interesse og intervention.

Forældrene skriver bl.a. følgende kommentarer til effekterne af ABA-behandlingen:

”Vi føler at han virkelig er vokset og har udviklet sig på alle områder, desuden er en mængde problemadfærd enten aftaget eller helt forsvundet. Dette gennem en målrettet indsats i teamet.” (far til børnehavebarn)

”ABA-behandlingen har især hjulpet på den sociale interaktion samt kommunikationen med de andre børn.” (mor til børnehavebarn)

”Vores søn har i øjeblikket lidt problemer med raserianfald, hvis et andet barn f.eks tager hans legetøj, eller hvis han oplever at han bliver provokeret. Det arbejder vi sammen med supervisor og træner med at løse. Vi opfatter ikke udviklingen som ubetinget negativ, da vi ser det som et udtryk for at han har åbnet sig op overfor omverdenen og at han skal lære at tackle konflikter i de nye samspil han indgår i. Tidligere indgik han jo slet ikke i lege med de andre børn i samme omfang som nu, men var langt mere passiv. Aggressionerne er heller ikke til stede hele tiden, han er oftest glad og initierer til leg og han er accepteret af de andre børn, der i stigende omfang inviterer ham til at indgå i lege.” (mor og far til børnehavebarn)

”Det er en lidt vanskelig opgave at vurdere mit barns fremskridt samlet betragtet, da hans læringskurver og -forløb er meget heterogene. På den ene side lærer han langsomt inden for det sociale område, inden for leg, motorik og selvhjælpsfærdigheder – han forbedrer sig langsomt men det kræver et stort arbejde. På den anden side har han mens han har gået i børnehaven fuldtendt et længere intensivt læse & skriveprogram, som nu betyder at han kan læse og skrive. Dette er en ekstraordinær og usædvanlig kompetence at have for en dreng i hans situation og som kun er afstedkommet på grund af hans intensive ABA træningsforløb.” (mor til børnehavebarn)

”Det har præget vores vurdering af ABA-træningens effekter, at vores søn har mistet sit talesprog. Det skete ca. 3 måneder henne i forløbet.” (mor til børnehavebarn)

”At der i øjeblikket er forværring med hensyn til selvstimuleringer, skyldes i høj grad at vi stadig kæmper med problemer opstået i efteråret, hvor vi havde en lang periode, hvor der ikke blev givet supervision.” (mor til skolebarn)

Børnenes dag i dagtilbud

I en ABA-intervention er tiden i dagtilbud (hvad enten det er en børnehave eller en skole) delt i op i forskellige typer af aktiviteter, og dagen er tilrettelagt efter det enkelte barns behov. De aktiviteter, der går igen i alle børns programmer, er

- 1:1-tid i træningsrum med ABA-pædagog/-lærer,
- omvendt integration, hvor normale børn deltager i træningsrummet sammen med ABA-pædagog/-lærer,
- direkte integration i naturlige omgivelser på stuen/klassen/legeplads/tur sammen med normale børn og med støtte,
- direkte integration i naturlige omgivelser på stuen/klassen/legeplads/tur sammen med normale børn uden støtte,
- anden tid sammen med normale børn (fx bustur for udflytterbørnehaver).

For at få et indtryk af, hvordan en typisk hverdag forløber for ABA-børnene, er forældrene blevet bedt om at oplyse den tid, som børnene bruger til de ovennævnte typer af aktiviteter. Man skal i den forbindelse huske at forældrene indgår i barnets team og deltager i alle møder omkring barnet og at forældrene af den grund har en meget præcis viden om, hvordan barnets dag forløber.

Tabel 6. Fordeling af tid i ABA-dagtilbud (børnehave/skole)

	N	Min. timer	Max. timer	Middel t:min	Middel procent
1:1-tid i træningsrum	20	0	5	02:08	27
Omvendt integration	20	0	2	00:47	10
Direkte integration m. støtte	20	0	6	02:58	37
Direkte integration u. støtte	20	0	6½	01:09	14
Anden tid	20	0	4	00:57	12
I alt				07:59	100

Kilde: Spørgsmål 10

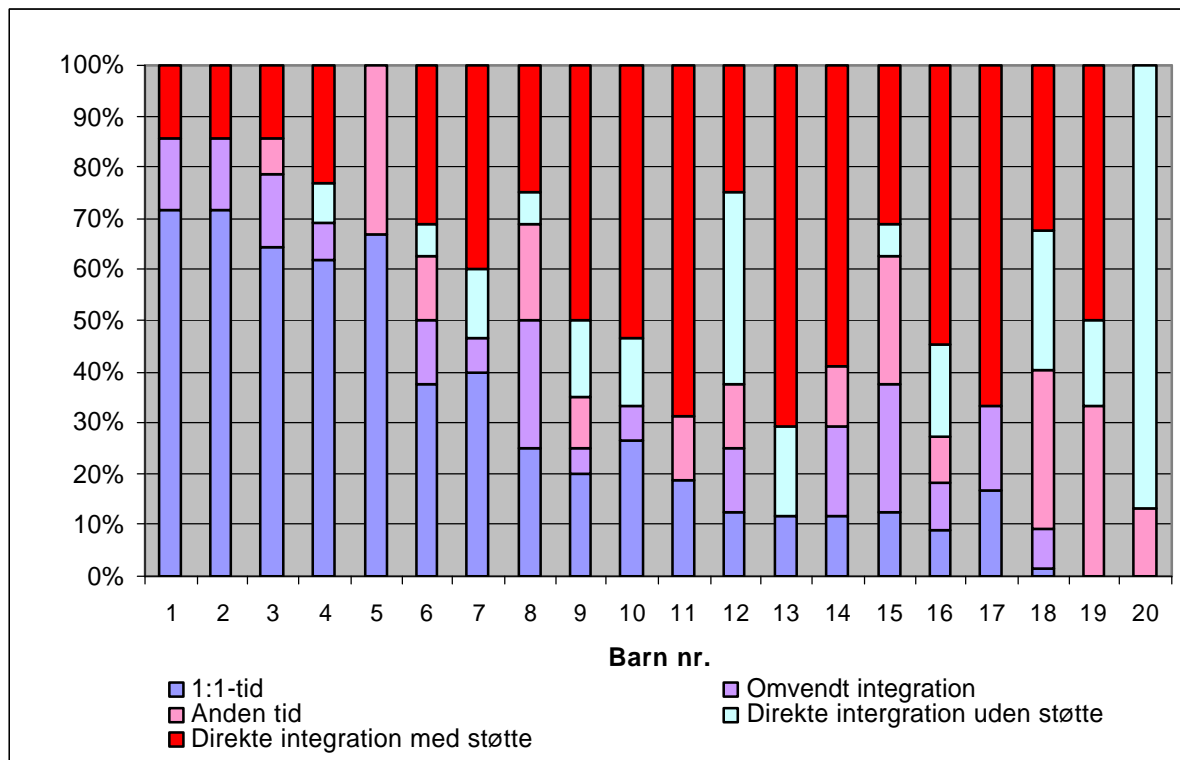
Tabel 6 viser tidsforbrug til typer af aktiviteter for de 20 børn, der indgår i undersøgelsen. I gennemsnit (middelværdier) fylder direkte integration med støtte (dvs. hvor ABA-pædagogen skygger barnet) tidsmæssigt mest – næsten 3 timer om dagen. 1:1-træning i træningsrummet optager lidt over 2 timer om dagen i gennemsnit, direkte integration uden pædagogisk støtte optager omkring 1 time om dagen og det samme gør anden tid. Mindst tid anvendes til omvendt integration i træningsrummet, som i gennemsnit kun fylder $\frac{3}{4}$ timer om dagen.

Hvis man i stedet kigger på procentfordelingen, så viser det sig, at et gennemsnitligt ABA-barn i løbet af en dag er sammen med sine jævnaldrende i naturlige omgivelser i 63% af dagen, 10% af dagen sammen med jævnaldrende i træningsrummet og i 27% af dagen i træningsrum sammen med ABA-pædagogen eller -læreren.

Der er dog meget store variationer afhængig af barnets funktionsniveau og tidligere ABA-forløb. Tidligt i interventionsperioden vil en stor del af dagen blive tilbragt i træningsrummet sammen med ABA-pædagogen og med eller uden andre børn. Det samme gør sig gældende for lavt fungerende børn, som har mange færdigheder, der må læres før barnet kan fungere sammen med andre børn i naturlige omgivelser. For at barnet kan få et stort udbytte af direkte integration med normale børn, forudsætter det, at det har nogle basale færdigheder så som delt opmærksomhed, evne til at imitere

andre, simple legefærdigheder og en vis sprogforståelse. Desuden forudsætter det, at barnet ikke er hypersensitivt over for de mange lyde, synsindtryk og andre sensoriske påvirkninger, der findes i en normal børnegruppe.

Figur 2. Procentvis fordeling af tid i dagtilbud (børnehave/skole)



Variationen i børnenes hverdag fremgår af ovenstående figur, som viser den procentvise fordeling af tid i dagtilbud. I den ene ende af funktionsniveau finder man 5 børn (nr. 1-5), som bruger mellem 60% og 70% af deres dag til 1:1-tid i træningsrum sammen med deres pædagog eller lærer. Af den resterende tid anvender disse børn ca. halvdelen til omvendt integration og halvdelen til direkte integration med støtte. En anden gruppe børn udgøres af barn nr. 6-11, som bruger 20-40% af dagen til 1:1-tid i træningsrum. Disse børn bruger en varierende procentandel af deres dag til omvendt integration, men de er i naturlige omgivelser (primært med støtte) i mere end halvdelen af deres dag. Endelig er der en højt fungerende gruppe af børn (barn nr. 12-20), som kun bruger ca. 10% af dagen i træningsrum, og som omvendt har en meget høj andel af integration i naturlige omgivelser – op til 85%.

Efterhånden som disse børns programmer skrider frem, kan man forvente at der generelt sker en reduktion i andelen af 1:1-tid i træningsrum og en tilsvarende vækst i andelen af tid i naturlige omgivelser.

En anden måde at vurdere børnenes funktionsniveau på, er at betragte den tid om dagen, de kan være i et ABA-tilbud uden støtte og uden at det giver barnet store problemer. En sådan opgørelse – baseret på forældrenes besvarelser – findes i tabel 7.

Tabel 7. Børn, der kan være alene i børnehaven uden støtte i forskelligt omfang

	Antal	Procent
Under 1 time	7	35
Over 1 men under 2 timer	2	10
Over 2 men under 3 timer	3	15
Over 3 men under 4 timer	2	10
4 timer eller mere	6	30
I alt	20	100

Kilde: Spørgsmål 10

Man kan igen opdele børnene i tre grupper:

- De lavtfungerende, som kun kan klare sig alene uden støtte i under 1 time om dagen. Denne gruppe består af 7 børn, hvilket svarer til 35% af de 20 børn, der indgår i undersøgelsen
- De mellemfungerende, der kan klare sig i flere timer alene om dagen – op til 4 timer. Denne gruppe udgøres af 7 børn, svarende til 35%
- De højtfungerende, som kan klare sig på almindelige vilkår i deres dagtilbud i 4 timer eller mere om dagen. Denne gruppe består af 6 børn.

Det skal understreges, at denne opgørelse ikke kan bruges til at afdække, i hvilket omfang disse børn kan lære og udvikle sig på normale børns vilkår og i naturlige omgivelser. Tallene siger alene noget om, i hvilket omfang børnene – i tilfælde af deres ABA-pædagogs fravær – kan klare sig uden nævneværdige adfærdsmæssige problemer på normale vilkår. Alle de børn, der er visiteret til ABA-forsøgsprojektet, har brug for at lære på de funktionsnedsatte områder, og at de kan klare sig i et vist antal timer uden støtte om dagen, siger ikke noget om deres læringsbehov – kun om deres umiddelbare støttebehov.

Forældrene knytter følgende bemærkninger til, hvorvidt deres barn kan være uden støtte:

”Det er ikke muligt for mit barn at være i børnehaven uden en fuld voksenstøtte. Selv når ABA-pædagogen skal have frokost, har pædagogerne på hans stue lavet en fast vagtplan form hvem der har ansvaret for min søn”. (mor til børnehavebarn)

”Kan godt være uden støtte, men ikke uden opsyn, da han en enkelt gang er løbet ud af børnehaven”. (mor til børnehavebarn)

”Mit barns støttebehov er afhængigt af, hvilket skolefag der er tale om. Derfor er det ikke muligt at skrive et timeantal pr dag. Han kan klare at deltage i musik- og billedkunsttimerne uden støtte, dels fordi læreren har meget god kontaktevne, dels fordi vi hjemme har arbejdet meget med dette”. (mor til skolebarn)

”Vores barn kan i princippet være i børnehaven uden støtte i en dag uden store problemer. Det er dog ikke ideelt, da han bliver mere passiv. Men han har ingen problemer med at være alene i træners pauser samt et par timer hver anden uge, når træner pga. sin uddannelse skal gå fra et par timer før vores søn skal hjem”. (far og mor til børnehavebarn)

”Vores barn har præsteret at være hele dage i børnehaven med så godt som ingen støtte, men det er bestemt ikke godt for ham”. (far til børnehavebarn)

”Han har til tider brug for hjælp ved social interaktion”. (mor til børnehavebarn)

”Det svinger meget. Nogle dage kan vores søn fungere relativ fint uden støtte, mens han andre dage er afhængig af meget støtte og mange prompts for at kunne fungere med de andre børn på normale kår. Når han er træt og sløj har han brug for ekstra støtte”. (mor til børnehavebarn).

”Hvis der er hjælpsomme og venligt indstillede pædagoger på stuen, kan vores barn principielt godt være der en hel dag. Men for at optimere ABA-behandlingens effekt bør det ideelt undgås, da den manglende ABA-specifikke pædagogik resulterer i ændret adfærd. For mange nederlag, f.eks. ved finmotoriske eller sociale aktiviteter, resulterer i frustration og tager tid at bygge op igen, og ikke-generaliserede færdigheder går tilbage”. (mor til børnehavepige)

Integration i børnehaven

Tidsforbruget i dagtilbud fortæller også lidt om, i hvilket omfang ABA-børnene er integrerede med de typiske børn. Men der er i spørgeskemaundersøgelse også spørgsmål, som mere direkte adresserer omfanget af integration med typiske børn.

Tabel 8. Leg med kammerater uden for dagtilbud

	Antal børn	Procent
Dagligt	1	5
Flere gange ugentligt	4	20
En gang om ugen	2	10
Et par gange per måned	5	25
Sjældnere	3	15
Aldrig	5	25
Total	20	100

Kilde: Spørgsmål 41

I tabellen belyses hvor hyppigt ABA-børn leger med kammerater uden for dagtilbuddet – altså enten bliver inviteret med hjem hos en kammerat eller selv inviterer en kammerat med hjem. Der er 5 børn – en fjerdedel af de børn, der indgår i undersøgelse – som aldrig leger med en kammerat. Der er tale om lavt fungerende børn med begrænsede færdigheder inden for talesprog og leg. Der er en mellemgruppe bestående af 8 børn, som leger sjældent med jævnaldrende legekammerater (højst et par gange om måneden) og endelig er der en gruppe af højt fungerende børn, som har legekammerater, som de leger med mindst en gang om ugen. Den sidstnævnte gruppe består af 7 børn, som udgør 35 %.

Et andet spørgsmål, som belyser kvaliteten i integrationen af børn med autisme i dagtilbuddet, er spørgsmålet om mobning. Forældrene er blevet spurgt til om deres barn med autisme i dagtilbuddet har været udsat for drillerier eller mobning som følge af sit handicap.

Tabel 9.
Drillerier eller mobning i dagtilbud

	Antal børn	Procent
Ofte	0	0
Hyppigere	0	0
Af og til	0	0
Lidt	3	15
Sjældent	1	5
Meget sjældent	3	15
Aldrig	13	65
Total	20	100

Kilde: Spørgsmål 35

Hovedparten af børnene – 65% – har aldrig oplevet drillerier eller mobning i deres dagtilbud. 15% har meget sjældent oplevet det, mens 20% har oplevet det lidt hyppigere. Der er dog ingen, der svarer, at deres børn bliver drillet eller mobbet regelmæssigt.

Nogle af forældrene har uddybet netop dette spørgsmål:

”Drillerierne har antaget form af små, relativt harmøse hverdagslige samspil, hvor børn – som oftest andre drenge – efteraber nogle af de mærkværdige bevægelser (selvstimuleringer) eller lyde som min søn ofte er beskæftiget med” (mor til barn i børnehave)

”I løbet af et år har der været to små tilfælde, at et barn ikke ville sidde ved siden af mit barn til samling eller har sagt noget ufordelagtigt om hende, men overordnet må vi sige, at det ikke er noget problem”. (mor til barn i børnehave)

”Vores dreng har faste venner ligesom andre børn. De leger sammen, og selvfølgelig bliver de uvenner nogle gange, men det er helt normalt” (far til barn i børnehave)

Et sidste spørgsmål, der kan belyse integrationen, er spørgsmålet om, hvordan forældrene har oplevet de andre forældre i dagtilbuddet (børnehave eller skole/fritidsordning). Her drejer det sig altså ikke om barnets integration, men om forældrenes oplevelse af at være med i en forældregruppe.

Tabel 10. Forhold til andre forældre i dagtilbud

	Antal svar	Procent
Meget dårligt	0	0
Dårligt	0	0
Lidt dårligt	0	0
Neutralt	5	25
Lidt godt	3	15
Godt	1	5
Meget godt	11	55
Total	20	100

Kilde: Spørgsmål 34

Flertallet vurderer forholdet til de andre forældre som ”meget godt”, men der er et stort mindretal –

45% – som har en mere forbeholden vurdering af forholdet. Der er dog ingen forældre, der vurderer forholdet som værende ringere end ”neutralt”, hvilket må fortolkes på den måde, at der ikke har været deciderede negative reaktioner, men måske ligegyldighed, manglende interesse eller manglende kontakt med andre forældre.

Nogle af forældrene kommenterer forholdet til de andre forældre på følgende måde:

”Vi har oplevet megen imødekommenhed og interesse fra andre forældre i børnehaven. Vores søn har været inviteret hjem til flere af de andre børn og de har været på besøg hos os. Mange har tilkendegivet, at de ser en positiv udvikling hos vores søn, efter vi har påbegyndt ABA. Han har gået i den samme børnehave i to år, det første år uden støtte og siden hans diagnose med almindelig støtte, indtil han fik ABA-tilbuddet.” (mor og far til barn i børnehave)

”Det er faktisk mit indtryk, at forældrene paradoksalt nok har et meget større beredskab i forhold til at spørge, løse problemer, overveje hvad man skal gøre i forskellige situationer osv. end skolens faste lærere (...). Forældregruppen har spillet en yderst positiv rolle og har taget imod mit barn med åbne arme og med krav til deres børn om at udvise tolerance. Deres grundholdning har været, at selvfølgelig hører ABA-barnet til her – han bor her jo!” (mor til skoledreng)

Der er ingen forældre med mere neutrale eller negative oplevelser fra de øvrige forældre, der har kommenteret dette spørgsmål.

Familie- og søskende

Der er blevet stillet en række spørgsmål som afdækker forældrenes oplevelse af effekten af behandlingen på familieliv og søskenderelationer. Disse spørgsmål fremgår af nedenstående tabel.

Tabel 11. Spørgsmål, der relaterer sig til familie og søskende					
	N	Min.	Max.	Middel	SD
Hvordan har behandlingen påvirket din evne til at håndtere dit barns adfærdsmæssige problemer	20	5	7	6,50	0,76
Hvad har overordnet set været tilbuddets effekt (positiv eller negativ) på din familie?	20	5	7	6,70	0,66
Hvordan har behandlingen påvirket eventuelle søskende i familien	15	5	7	6,33	0,90
Har hjemmetræningen bidraget til at gøre hjemmelivet mere velfungerende?	20	4	7	6,25	1,02

Kilde: Spørgsmål 15, 16, 17 og 39

Svarmuligheder: Skala fra 1 (meget negativ), over 4 (ingen effekt) til 7 (meget positiv)

Alle fire spørgsmål udløser meget positive svar, hvilket viser sig i middelværdier som nærmer sig en score på 7, der er maksimum og den mest positive svarmulighed. Der er ingen nævneværdige variationer i besvarelserne af disse fire spørgsmål, som samlet set giver indtryk af, at ABA-behandlingen har gode effekter på familielivet og søskenderelationer. En del forældre har uddybet med følgende bemærkninger:

”Søsteren er endnu meget lille (1½ år), men det er vores klare opfattelse, at det generelt lavere stressniveau i familien selvfølgelig kommer hende til gode.” (mor til børnehavebarn)

”Det betyder usædvanlig meget for søskende, at ens anderledes fungerende lillesøster pludselig kan lege fangeleg, hule eller bus. At ens søster kan sige hej, når man går. Det bliver meget konkret aflæseligt i ens hverdag, at der i behandlingen fokuseres på redskaber til at skabe social kontakt og forståelse. Vi har et lavt fungerende barn med infantil autisme – og der er tale om små fremskridt – som fra den udenforståendes perspektiv kan synes minimale – men små fremskridt betyder utrolig meget i et hverdagsliv med et sådant barn. Om ens barn på primære områder har kompetencer som en to årig eller treårig f.eks.. Og derudover betyder det meget for stemningen i hele familien, at vi (...) får redskaber til at være sammen på en meningsfuld måde. Det er f.eks. fint for søskende at være med i 1:1 situationer, fordi de er nogle af de mest intense sociale situationer. Det er i hvert fald meget populært hjemme hos os.” (mor til barn i børnehave)

”De store søskende har uden tvivl betalt i reduceret forældretid og forældreopmærksomhed, men har til gengæld vundet samhørighed og søskenderelation, som ellers ikke ville have været dem forundt.” (mor til børnehavebarn)

”Vores søn indgår nu ofte i lege med hans to år ældre storebror. De kan også føre små samtaler og har i det hele taget langt mere glæde af hinanden end før. Vi er blevet en mere hel familie, fordi vi ikke længere behøver at dele os op med hver vores barn. Vi laver langt flere ting i fællesskab, og storebror synes desuden at det er skægt, når han af og til deltager i træningen.” (mor og far til børnehavebarn)

Demografiske karakteristika ved børnene

På baggrund af forældrenes svar kan man belyse børnenes alder ved starten på det kommunale ABA-tilbud og – for nogles vedkommende – ved starten på en forudgående hjemmebaseret ABA-intervention.

Tabel 12. Alder ved start af ABA-behandling, måneder

	N	Min.	Max	Middel	Std. Deviation
Alder ved start i kommunalt ABA-tilbud	20	41	105	68	16,65
Alder ved start i hjemmebaseret ABA-behandling	11	31	74	51	15,68

Som det fremgår af tabellen har børnene i Københavns Kommunes ABA-forsøgsprojekter været relativt gamle ved starten af ABA-tilbuddet. Gennemsnitsalderen ved starten på det kommunale ABA-tilbud har været 68 måneder (5 år og 8 måneder) med en variation fra 3 år og 5 måneder til 8 år og 11 måneder. Lidt over halvdelen af disse børn (55%) har imidlertid inden starten i det kommunale forsøgsprojekt været i hjemmebaseret, forældrebetalt og –organiseret ABA-behandling. Hvis man i stedet isoleret ser på disse 11 børn, så har deres gennemsnitsalder ved

hjemmebehandlingsstart været 4 år og 3 måneder. Det yngste barn var 2 år og 7 måneder ved behandlingsstart – det ældste var 6 år og 2 måneder.

I forhold til de i alt 27 offentliggjorte forskningsundersøgelser, der dokumenterer ABA-metodens effekter over for børn med autisme, er der tale om en meget høj gennemsnitsalder i Københavns Kommune. Kun en enkelt undersøgelse har en tilsvarende høj kronologisk alder ved behandlingsstart (Eikeseth, Smith, Jahr, & Eldevik, 2002). Normalt går man ud fra, at en sådan intensiv intervention er mere effektiv desto yngre børnene er ved behandlingsstart, og de bedste effekter er opnået blandt grupper af børn med autisme, som var under 3 år gamle ved behandlingsstart (Lovaas, 1987; Sallows & Graupner, 2005). Men den undersøgelse, hvor gennemsnitsalderen ved behandlingsstart var sammenlignelig med forholdene i Københavns Kommune – en undersøgelse foretaget i Norge – viste faktisk gunstige resultater selv om børnenes startalder i gennemsnit var 66 måneder.

Om undersøgelsen

Der er til undersøgelsen anvendt en dansk version af et internationalt spørgeskema – *Parent Satisfaction Questionnaire*, som er specielt udviklet til at undersøge forældretilfredshed med autismspecifikke tilbud (Smith, 1990). *Parent Satisfaction Questionnaire* er et postspørgeskema, som er udviklet for at kunne belyse forældrenes vurdering af barnets progression i behandlingen, behandlingens indflydelse på familien, forholdet mellem familie og fagfolk samt behandlingens kvalitet. De fleste spørgsmål skal besvares ved at vælge svarmuligheder på en 7-punkts Linkert skala. I den danske version (Bay & Andersen, 2006) er alle de oprindelige spørgsmål opretholdt, men der er desuden tilføjet en række spørgsmål, som retter sig specifikt imod danske forhold.¹

Spørgeskemaet er blevet distribueret per e-mail til 24 forældre til børn i ABA-forsøgsprojekterne i Københavns Kommune, dvs. både til forældre til skolebørn og til børnehalebørn. 20 forældre har udfyldt spørgeskemaet, svarende til en svarprocent på 83%, hvilket – generelt set – er en høj svarprocent, men som i denne sammenhæng er utilfredsstillende lav, fordi der er tale om en gruppe af forældre, som er aktivt engagerede i deres barns behandling, og som må formodes at være interesserede i at videregive deres erfaringer. De manglende besvarelser kan skyldes sproglige problemer, eftersom de forældre, der ikke har returneret spørgeskemaet, alle er indvandrere. Der har ikke været mulighed for at tilbyde oversættelse af spørgeskemaet eller tolk til hjælp ved besvarelsen af spørgeskemaet.

Af de 20 besvarelser er de 16 udfyldt af mødre, 2 af fædre og 2 af begge parter. Selv om de alle er forældre til børn i kommunens forsøgsprojekter, så er deres erfaringer med anvendt adfærdsanalyse og med børn med autisme vidt forskellige. Deres personlige erfaring med anvendt adfærdsanalyse strækker sig fra blot 3 måneder for nogle vedkommende til mere end 4 år for andre vedkommende. Middelværdien er 23 måneder. Disse forskelle skyldes, at nogle forældre inden forsøgsprojektet i København har organiseret og finansieret hjemmebaserede ABA-behandling til deres barn med autisme i et kortere eller længere tidsrum, mens andre forældre først for nylig har fået deres barn indskrevet i forsøgsprojektet. Det betyder også, at forældrenes erfaringer med kommunens ABA-tilbud er præget af, at børnene er indskrevet i tilbuddet på forskellige tidspunkter. For børnehalebørnenes vedkommende er de første indskrevet i marts måned 2005 og det seneste barn i februar 2006. Nogle forældre til børnehalebørn har således 14 måneders erfaring, mens andre

¹ Spørgeskemaet kan rekvireres ved henvendelse til joibay@abaforum.dk

kun har 3 måneders erfaring. Middeltallet er 12 måneder. For skolebørnenes forældre varierer deres erfaring med kommunens forsøgsprojekt fra 14 til 44 måneder. Middeltallet er 25 måneder. I spørgeskemaet er der dog udelukkende spurgt til forældrenes erfaringer med det kommunale forsøgsprojekt, og tidligere erfaringer belyses således ikke.

Undersøgelsen er behæftet med en række metodiske svagheder. For det første er der ikke besvarelser fra en kontrolgruppe af forældre til børn i andre former for tilbud. Der er således intet sammenligningsgrundlag, og det er derfor umuligt at vide, om ABA-forældrenes meget positive vurdering af ABA-tilbuddet i Københavns Kommune adskiller sig fra forældres vurderinger af andre tilbud. Det er dog vigtigt, at være opmærksom på, at alle børn, der indgår i denne undersøgelse, inden ABA-tilbuddet har været i andre former for autismspecifikt tilbud, og at der i undersøgelsen er spurgt til, hvordan forældrene vurderer ABA-tilbuddet i forhold til tidligere tilbud. Relativt er der således ikke tvivl om, at ABA-forældrene i København er mere tilfredse med deres nuværende tilbud end med tidligere tilbud til deres barn.

For det andet er det en svaghed ved denne undersøgelse, at både børnenes og forældrenes erfaringer med kommunens ABA-tilbud er af meget varierende længde. For nogle forældres vedkommende er deres svar baseret på 3 måneders erfaring med tilbuddet – andre forældre har op til 44 måneders erfaringer med kommunens ABA-tilbud. Selv om dette meget varierende erfaringsgrundlag kan tænkes at påvirke forældrenes tilfredshed på ukendte måder, er der dog intet der tyder i den retning. Der er ikke tendenser til, at kortere eller længere tids erfaring med ABA-tilbuddet påvirker graden af tilfredshed (der ikke i rapporten redegjort for det empiriske grundlag for denne vurdering).

For det tredje er der for visse spørgsmåls vedkommende tale om en retrospektiv undersøgelse. I de spørgsmål, der handler om forældrenes vurdering af barnets udvikling i løbet af forsøgsperioden, er forældrene blevet bedt om at sammenligne en før-situation med en nu-situation. Pga. forsøgsperiodens varierende længde er der store forskelle på længden af denne observationsperiode, og disse forskelle påvirker utvivlsomt forældrenes vurdering af barnets udbytte. Et barn, der kun har været i ABA-behandling i 3 måneder kan ikke opnå den samme form for udbytte som et barn, der har været i behandling i flere år. Man må også gå ud fra, at det for forældrene kan være vanskeligt at huske tilbage til før-situationen og med præcision huske barnets funktionsniveau eller færdigheder på forskellige udviklingsområder tilbage i tiden. Det gælder måske i særlig grad forældre til børn, der forinden kommunens forsøgsprojekt har været i hjemmebaserede ABA-behandlinger. I disse tilfælde er der en vis sandsynlighed for, at forældrenes svar reflekterer hele ABA-perioden (altså inklusiv den hjemmebaserede behandling) snarere end kun den del, der relaterer sig til det offentlige ABA-tilbud i Københavns Kommune. Man kan således ikke med sikkerhed vide, om forældrenes vurderinger afspejler ABA-metoden som sådan (hvad enten denne praktiseres hjemme eller i dagtilbud) eller mere specifikt ABA-tilbuddet i Københavns Kommune. Der er dog en del spørgsmål til enkelte elementer i tilbuddet, som specifikt relaterer sig til det kommunale forsøgsprojekt (ABA-pædagog, team, børnehave, projektledelse, m.v.), og i disse tilfælde kan forældrenes besvarelser ikke forveksles med eventuelle tidligere hjemmebaserede erfaringer.

For det fjerde er det vigtigt at være opmærksom på, at i et sådant spørgeskema må spørgsmålene nødvendigvis være brede og upræcise, hvilket giver mange muligheder for at forældrene kan tillægge de enkelte spørgsmål egne betydninger. Når der fx spørges til barnets eventuelle problemer med spisning, og forældrene rapporterer om spiseproblemer hos barnet med autisme, så kan sådanne problemer betyde fx manglende koncentration i spisesituationen, snævre spisevaner (barnet

vil kun spise ganske få typer af mad), spisevægringer eller at barnet kun vil spise i særlige situationer eller sammen med bestemte personer. Tilsvarende variationsmuligheder i forståelse af spørgsmål og svar findes i spørgeskemaets øvrige spørgsmål, og spørgeskemaet giver derfor ikke mulighed for at sammenligne forældrenes svar på tværs eller for at bedømme forældrenes svar absolut, men kun relativt – dvs. i forhold til det enkelte barns specifikke situation og historie. Hvis – fx – en forældre rapporterer om, at barnet har gjort væsentlige fremskridt på området for sprog og kommunikation, så kan det i et barns tilfælde betyde, at barnet har udviklet sig fra at være stumt til at kunne tale i sætninger, mens væsentlige fremskridt for et andet barn kan betyde, at barnet stadig ikke har noget talesprog, men at det i løbet af forsøgsperioden har lært at bruge et alternativt kommunikationsmiddel og på den måde er blevet i stand til at udtrykke simple behov og ønsker.

Referencer

- Bay, J., & Andersen, L. (2006). *Spørgeskema om forældres tilfredshed med ABA-tilbud*. Unpublished manuscript, København.
- Eikeseth, S., Smith, T., Jahr, E., & Eldevik, S. (2002). Intensive behavioral treatment at school for 4- to 7-year-old children with autism : A 1-year comparison controlled study. *Behavior Modification, 26*(1), 49-68.
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK Families Conducting Intensive Home-Based Behavioral Intervention for Their Young Child with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31*(3), 327-336.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 55*, 3-9.
- Sallows, G. O., & Graupner, T. D. (2005). Intensive Behavioral Treatment for Children With Autism: Four-Year Outcome and Predictors. *American Journal on Mental Retardation, 110*(6), 417-438.
- Smith, T. (1990). *Family Satisfaction Questionnaire*. Pullman, WA: Washington State University.