

København den 5.1.2007

Kommentarer fra ABA-foreningen vedr. Forslag til folketingsbeslutning om støtte til forældre til handicappede børn, der giver deres børn undervisning og træning i hjemmet (B 20, Folketingsåret 2006-07).

Resumé af ABA-foreningens kommentarer

ABA-foreningen kan generelt støtte intentionerne i beslutningsforslag B 20. Vi har dog også en række betænkeligheder, og høringsvaret indeholder forslag til, hvorledes hjemmebaseret undervisning og træning bør kvalitetssikres og -kontrolleres. ABA-foreningens kommentarer forholder sig udelukkende til børn med autisme, som er den primære målgruppe for ABA-behandlinger.

Forældres engagement i deres barns udvikling

Beslutningsforslag B20 understøtter forældres mulighed for aktivt at engagere sig i deres handicappede barns udvikling.

Lige muligheder for tidlig, intensiv og veldokumenteret indsats

B20 vil give alle forældre i landet lige mulighed for at vælge en tidlig, intensiv og veldokumenteret indsats for deres barn med autisme, uafhængig af hjemkommune, graden af handicap og privatøkonomi.

Mangfoldighed i udbuddet af trænings- og undervisningsmetoder

B20 vil skabe større mangfoldighed i udbuddet af trænings- og undervisningsmetoder til at realisere udviklingspotentialer hos børn med autisme.

Pædagogisk behandling til børn med autisme

Kvalitet i hjemmebaserede ABA-tilbud til børn med autisme forudsætter et behandlingsteam omkring barnet samt en hyppig supervision fra et certificeret ABA-supervisionscenter.

Kvalitetssikring og godkendelsesordning

For at sikre kvaliteten i hjemmebaserede trænings- og undervisningstilbud og for at forhindre udviklingen af et marked for useriøse og udokumenterede metoder bør der indføres en central godkendelsesordning.

Integration med almindelige børn

Det er helt centralt i en ABA-indsats, at barnet får mulighed for samvær med jævnaldrene. Det er derfor en forudsætning for en velfungerende og optimalt hjemmebaseret ABA-behandling at barnet med autisme samtidig er indskrevet i et dag- eller skoletilbud.

Foranstaltninger imod udbrændthed i hjemmebehandling

Det kan ikke anbefales, at den ene eller begge forældre til et barn med autisme igennem længere tid fuldtids arbejder i et hjemmebaseret ABA-tilbud.

Behandlingsmæssigt ansvar

Forældre til børn med autisme kan ikke pålægges et behandlingsmæssigt ansvar for deres eget barn. Behandlingsansvar skal varetages af en autoriseret psykolog fra et ABA-supervisionscenter.

Hjemmebaseret behandling til børn med autisme

ABA, som står for Applied Behavior Analysis, er i Danmark en relativ ny pædagogisk behandlingsmetode som primært – men ikke udelukkende – anvendes til børn med autisme. Den er evidensbaseret, højintensiv og kvalitetssikret i form af supervision og dataregistrering. Metoden er baseret på et tæt samarbejde mellem fagfolk og forældre, som aktivt involveres i behandlingen.

En ABA-behandling til børn med autisme kan organiseres på flere forskellige måder: som et integreret tilbud i børnehave eller skole, som et segregeret tilbud i specialpædagogiske miljøer eller som et hjemmebaseret tilbud. I Danmark organiseres offentligt finansierede ABA-tilbud altid som et inkluderende tilbud i børnehave eller skole, men på grund af manglende tilbud i en række kommuner har forældre til børn med autisme set sig nødsaget til i stedet selv at finansiere og organisere ABA-behandling i hjemmet. I udlandet er hjemmebaserede ABA-behandlinger meget udbredte.

Hjemmebaserede ABA-behandlinger er karakteriseret ved

- at en forældre organiserer behandlingen, som primært sker i hjemmet
- at der etableres et behandlingsteam bestående af forældre og et antal medhjælpere
- at der leveres hyppig supervision fra et certificeret supervisionscenter ledet af en autoriseret psykolog

Der er offentliggjort 28 effektstudier af ABA-behandling i kvalitetskontrollerede, internationale tidsskrifter. En del af disse effektstudier omfatter hjemmebaserede behandlinger, men resultaterne er blandede. Generelt gælder, at børn i hjemmebaserede ABA-tilbud ikke opnår den samme kognitive, sproglige og sociale udvikling som børn, der får et offentligt organiseret tilbud, hvor behandlingen leveres af fagfolk. Der er dog enkelte undersøgelser, der viser at effekten af et hjemmebaseret tilbud kan være ligeværdigt med et professionelt tilbud under forudsætning af

- at det ikke er forældrene men supervisionscenteret, der har det behandlingsmæssige ansvar
- at der tilknyttes uddannet personale til behandlingsteamet (Sallows & Graupner, 2005).

Forældres engagement i deres barns udvikling

Forslag B20 vil støtte forældres mulighed for aktivt at engagere sig i deres handicappede børns udvikling. Forslaget vil skabe øget opmærksomhed omkring det afgørende forældreengagement og dermed medvirke til en positiv udvikling indenfor de områder, hvor tæt samarbejde mellem forældre og fagfolk er helt centralt for det handicappede barns udviklingsmuligheder. Dermed er der basis for forældrene bliver til *samarbejdspartnere* for fagfolk og forvaltninger – ikke klienter. Forslaget vil give forældre mulighed for aktivt at vælge den behandlings- eller undervisningsmetode, der passer barnet og familien bedst.

Forældres engagement i en ABA-baseret indsats er af stor betydning, både for familiens trivsel og for hvilke resultater der kan opnås. Den høje grad af forældreinddragelse betyder at ABA-behandling har indbygget en intensiv *forældreuddannelse*, der sætter forældrene i stand til på meningsfuld måde at indgå i samværet med deres barn med autisme og til selv at videreudvikle barnets kompetencer.

Lige muligheder for tidlig, intensiv og veldokumenteret indsats

Forslag B20 vil give forældre til børn med autisme mulighed for at vælge en tidlig, intensiv og veldokumenteret indsats for deres barn, uafhængig af hjemkommune, handicap og privatøkonomi. Forslaget vil bane vejen for, at tidlig og intensiv behandling bliver en reel valgmulighed for alle de forældre, der måtte ønske det.

Der er ca. 75 børn, der modtager ABA-behandling i Danmark. Størsteparten er førskolebørn. Lidt over halvdelen af disse behandlinger er fuldt offentligt finansieret, mens de resterende er helt eller delvist finansieret af forældrene. Der er dermed stor tilfældighed i, om ens hjemkommune giver

tilbud om ABA. Det er desuden en meget stor beslutning for den enkelte familie at igangsætte et hjemmebaseret ABA-projekt, som indtil nu har været forbeholdt ressourcestærke forældre, der derved bliver i stand til at dokumentere at barnet har stort udbytte. Det er ikke en tilfredsstillende situation. B20 er et skridt på vejen mod at gøre metoder til tidlig og intensiv læringsindsats til en reel valgmulighed for familier til børn med autisme.

Mangfoldighed i udbuddet af trænings- og undervisningsmetoder

Hvis forslaget kombineres med en kvalitetssikring og godkendelsesordning, vil forslaget betyde, at flere veldokumenterede og gennemprøvede behandlingsmetoder kan vinde indpas i Danmark. Derved skabes der både bedre grundlag for offentlige tilbud af høj kvalitet, og for at vælge den rigtige indsats for det enkelte barn. Større mangfoldighed i udbuddet af trænings- og undervisningsmetoder til at realisere handicappede børns udviklingspotentialer vil give bedre grundlag for at evaluere og dokumentere de forskellige indsatser – og for faglig udveksling med og udvikling af allerede eksisterende tilbud. På den måde vil forslaget være med til at danne grundlag for bedre offentlige tilbud.

Kvalitetssikring og godkendelsesordning

I beslutningsforslaget nævnes, at der findes mere end 30 forskellige metoder til hjemmetræning og – undervisning af handicappede børn. Men alene på autismeområdet regner man med, at der findes op mod 60 forskellige alternative behandlinger, hvoraf størsteparten udføres af forældre i hjemmet. Der er tale om udokumenterede metoder, som i bedste fald er uskadelige, men hvis bivirkninger og negative effekter er ukendte. Forældre til nydiagnosticerede børn med autisme er ofte desperate efter alternative behandlinger, og at de er parate til at afprøve metoder, hvis eneste dokumentation består i andre forældres positive beretninger om metodens resultater for enkelte børn. Forskning viser, at ¾ af børn med autisme modtager alternative behandlinger, og jo mere alvorlig barnets autismediagnose er, desto mere udbredt er brugen af alternative behandlinger. (Hanson et al., 2006; Harrington, Rosen, Garnecho, & Patrick, 2006).

For at undgå, at beslutningsforslag B20 åbner op for udokumenterede behandlinger til børn med autisme, lægger ABA-foreningen stor vægt på, at der indføres en godkendelsesordning. En sådan godkendelsesordning bør ideelt set også omfatte offentlige tilbud til børn med autisme. På grund af manglende krav om evidens i behandling af børn med autisme anvendes der i offentligt regi i dag mange udokumenterede pædagogiske metoder.

Der bør derfor stilles de samme krav til godkendelse af hjemmetræning og –undervisning som til offentlige behandlingstilbud. Godkendelsesordningen bør være central, da kommunerne ikke kan forventes at have kompetence til at administrere en sådan. Når det gælder behandling af børn med mentale handicaps – som fx autisme – bør interventionen opfylde følgende krav til veldokumenteret psykosocial praksis (Lonigan et al., 1998):

- behandlingen skal være velbeskrevet – dvs. manualiseret
- behandlingen skal have klare kvalitetsmål
- behandlingen skal være databaseret, således at barnets udvikling kan følges
- behandlingen skal være videnskabeligt dokumenteret med mindst 9 veldesignede og – gennemførte videnskabelige studier, som giver de samme resultater, og som sammenligner den valgte intervention med andre behandlinger eller tilstande.

Man kan evt. overveje lavere krav til dokumentation – en sandsynligvis effektiv psykosocial metode, hvor de forskningsmæssige krav er mindre.

Foranstaltninger imod udbrændthed i hjemmebehandling

Autisme er et handicap, som i langt de fleste tilfælde er uhyre belastende og stressende for de nærpå personer, der har ansvar for et barn med autisme. Gentagne undersøgelser viser, at forældre til børn med autisme er mere psykisk belastede og mere stressede end forældre til børn med andre

typer af handicap (Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001; Hastings & Johnson, 2001). Undersøgelser af arbejdsmiljø hos fagpersoner, der arbejder med børn med autisme, viser at arbejdet er belastende og udmarvende (Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006), og det er velkendt, at der er en høj grad af udskiftning hos personalet i autismspecifikke institutioner.

På denne baggrund kan det ikke anbefales at den ene eller begge forældre til et barn med autisme fuldtids arbejder i et hjemmebaseret ABA-tilbud. Selv om undersøgelser af såkaldte ABA-familier (dvs. familier med hjemmebaserede ABA-programmer) viser, at de hverken oplever større eller mindre belastninger end andre familier med autistiske børn (Hastings & Johnson, 2001), så vil det på sigt være nedslidende for familielivet, hvis man som forældre arbejder fuldtids som ABA-pædagog for sit eget barn. Det er derfor afgørende, at der til et hjemmebaseret ABA-program tilknyttes et team af personer, som skiftes til at undervise og træne barnet med autisme.

En sådan teamorganisering af indsatsen har desuden den store pædagogiske og behandlingsmæssige fordel, at barnet får generaliseringsmuligheder – dvs. mulighed for at overføre indlærte færdigheder til interaktion med forskellige personer.

Behandlingsmæssigt ansvar

ABA-metoden er en meget effektiv metode til under visning og træning af børn med autisme. Metoden har karakter af en egentlig behandling; dvs. den kan etablere grundlæggende ændringer i et barns omverdensrelationer, kommunikation og færdigheder. Men det er samtidig en metode, som kan misbruges i en uetisk praksis, hvor barnets grænser ikke bliver respekteret, og hvor der er fare for fejludviklinger. Derfor kan det behandlingsmæssige ansvar ikke overlades til forældre, som ikke – uanset forældrekurser og supervision – har et tilstrækkeligt fagligt overblik. Det er således afgørende, at der til alle former for ABA-behandlinger – også hjemmebaserede tilbud – tilknyttes hyppig supervision fra et certificeret ABA-supervisionscenter, og at den kliniske chef for dette center er en autoriseret psykolog, der påtager sig det behandlingsmæssige ansvar. Dette ansvar kan ikke overlades til et kommunalt tilsyn, der ikke har eller kan få faglig indsigt i ABA-metoden.

Integration med almindelige børn

Autisme er et socialt, kommunikativt og adfærdsmæssigt handicap. Børn med autisme har derfor brug for i deres dagligdag at have tæt kontakt til jævnaldrende, der kan fungere som rollemodeller, hvorfra hensigtsmæssig og alderssvarende adfærd og færdigheder kan læres. Forskning viser, at børn med autisme som er integreret med typiske børn

- ? viser større engagement og social interaktion
- ? giver og modtager mere social støtte til og fra kammerater
- ? har et større socialt netværk blandt jævnaldrende
- ? har individuelle undervisningsplaner, som er mere ambitiøse end børn, der ikke er integrerede (Harrower & Dunlap, 2001)

Det kan altså ikke anbefales at børn med autisme udelukkende undervises eller trænes i deres hjem, hvor der sjældent er tilgang til jævnaldrende. Det er derfor en forudsætning for en velfungerende og optimalt hjemmebaseret ABA-behandling at barnet med autisme samtidig er indskrevet i et dag- eller skoletilbud. Af hensyn til sammenhængen i barnets tilværelse og behandlingens effektivitet er det ønskværdigt at der anvendes den samme ABA-metode i barnets dag- eller skoletilbud.

Referencer

- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52.
- Hanson, E., Kalish, L. A., Bunce, E., Curtis, C., McDaniel, S., Ware, J., et al. (2006). Use of Complementary and Alternative Medicine among Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, [Epub ahead of print].

- Harrington, J. W., Rosen, L., Garnecho, A., & Patrick, P. A. (2006). Parental Perceptions and Use of Complementary and Alternative Medicine Practices for Children with Autistic Spectrum Disorders in Private Practice. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 27*(Suppl 2), S156-S161.
- Harrower, J. K., & Dunlap, G. (2001). Including children with autism in general education classrooms : A review of effective strategies. *Behavior Modification, 25*(5), 762-784.
- 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.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal Of Intellectual Disability Research, 50*(3), 172-183.
- Lonigan, C. J., Elbert, J. C., & Bennett Johnson, S. (1998). Empirically Supported Psychosocial Interventions for Children: An Overview. *Journal of Clinical Child Psychology, 27*(2), 138-145.
- 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.