

# ABA-foreningens etiske retningslinjer



## Indledning

### Hvad er idéen med dette dokument?

Dette dokument er tænkt som et udgangspunkt for overvejelser omkring nogle af de spørgsmål, der erfaringsmæssigt er sandsynlighed for at støde på undervejs - enten gennem arbejdet omkring barnet, eller pga. af de fordomme om ABA man kan støde på. Tanken er, at man kan læse dokumentet igennem, dels så det får sat gang i nogle tanker, og dels så man kan huske at det er der, hvis man skulle støde på spørgsmål af etisk karakter., som man tænker at andre har stødt på før, og måske har haft interessante overvejelser omkring. Desuden er det tænkt som et dynamisk dokument, som opdateres løbende. Vi opfordrer derfor foreningens medlemmer og deres børn til at skrive til bestyrelsen (eller i foreningens forum), hvis der er kritik, forslag eller kommentarer.

Dokumentet er således ikke tænkt som en facitliste med svar på alle spørgsmål - til dette er emnet alt for komplekst. Ej heller er det tænkt som et dokument, man læser igennem grundigt én gang, inden man evt. opstarter en ABA-baseret hjemmetræning eller lignende.

Dokumentet er udarbejdet af forældre til børn/unge med autisme, og ser derfor primært ABA fra forældrenes og barnets perspektiv. Det er ikke nogen ABA-teknisk vejledning.

## Om ABA

ABA er egentlig ikke én metode, men mere en samlebetegnelse for en række forskellige metoder og pædagogiske tilgange, der deler et fælles udgangspunkt; adfærdsanalysen. Dvs. studiet af hvordan menneskers adfærd formes og kan ændres i samspil med det omgivende miljø. Dette er også fokus, når ABA bruges i indsatsen for børn med autisme og lignende udviklingsforstyrrelser.

Dette fokus på samspillet mellem individ og miljø betyder, at ABA naturligt tager udgangspunkt i det miljørelaterede handicapbegreb, som det er formuleret af FN:

*“Betegnelsen ‘handicap’ betyder tab eller begrænsning af mulighederne for at deltage i samfundslivet på lige fod med andre. Den beskriver relationen mellem et menneske med funktionsnedsættelse og dets omgivelser.”<sup>1</sup>*

En ABA-indsats for et barn med autisme handler med andre ord ikke om at “reparere” noget, der er gået i stykker inde i barnet, men om at arbejde målrettet med at fremme vilkårene for barnets trivsel, læring og udvikling.

---

<sup>1</sup> <http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissre01.htm>

ABA har en positiv, optimistisk og pragmatisk tilgang til det enkelte individ med autisme. Målet er bedst mulig trivsel, størst mulig læring, størst mulig udvikling, størst mulig selvstændighed, og en så høj grad af inklusion og ligeværdig deltagelse i samfundslivet som muligt. Vejen til dette mål er altid individuel, og målet må selvfølgelig tilpasses efter den enkeltes forudsætninger.

ABA dikterer ikke nogen bestemt form for opdragelse. Hvad der er værdifuldt, og hvad der er vigtigt for et barn at lære må i vidt omfang være op til forældre, lærere og pædagoger - og efterhånden barnet selv - at afgøre, under hensyntagen til kultur, lokale forhold og familiens livssituation. ABA tilbyder redskaber; det er op til forældrene og andre ansvarlige voksne at bruge dem.

For så vidt er der ingen særlige, etiske regler for børn med autisme. De etiske spørgsmål og udfordringer i omgangen med børn der har autisme, er grundlæggende fuldstændig de samme som gælder for omgangen med alle andre børn. Men nogle af dem er sat særligt på spidsen, både på grund af autismen, og på grund af hvordan hjemmetræning o.l. med ABA fungerer. Det er dette, vi ønsker at udstikke nogle retningslinjer for i det følgende.

## Om etik for voksne med ansvar for et barn med autisme

Der er et meget asymmetrisk forhold mellem et lille barn og en voksen, som har ansvar for barnet (det være sig en forælder, en pædagog, en støtte etc.). Det er den voksne, der ved mest - og det er den voksne, der "bestemmer". Derfor har en voksen i den rolle et meget stort ansvar for at forvalte dette magtforhold på etisk vis. Dette gælder i særlig grad, hvis barnet har autisme, da barnet ofte har sværere ved at forstå, hvad der foregår og sværere ved at kommunikere sine ønsker og behov.

Børn med autisme har typisk vanskeligere end andre børn ved at navigere i de mange, skrevne eller uskrevne sociale regler. Ofte har de også sværere ved at lære af andres eksempel, ved abstrakt tænkning og ved at tilegne sig ny viden og forståelse generelt. Dette gør barnet mere afhængig af, at den voksne guider det og hjælper det med at tilegne sig viden om verden og værktøjer til at begå sig i den.

Disse to forhold - at barnet har behov for mere guidning fra en voksen, og at barnet har sværere ved at sige fra overfor den voksne - gør, at man bør være ekstra opmærksom på at finde den rette balance, hvor barnet får lært, hvad det har brug for at lære uden at blive presset unødvendigt så det går ud over barnets trivsel.

Et eksempel: Det er for de fleste mennesker meget vigtigt at have nære sociale relationer. For at få dem skal man have et minimum af sociale kompetencer, som man helst skal begynde at tilegne sig som lille. Hvis et barn med autisme ikke viser interesse for social interaktion og ikke besidder de nødvendige forudsætninger for en sådan interaktion (sproget kunne eksempelvis være for dårligt, eller barnet svarer måske sjældent, når det bliver spurgt), virker det rimeligt at forsøge at forbedre forudsætningerne. Men hvis det viser sig meget vanskeligt eller hårdt for barnet at lære de forudsætninger, skal man så fortsat have det mål, eller sænke ambitionerne? Eller hvis barnet stadig ikke viser interesse, når forudsætningerne er i orden, skal man så stadig

“presse på” for at barnet udvikler interessen og f.eks. fortsætte med at invitere børn hjem på “legeaftaler”?

Som voksen med ansvar for et barn med autisme vil man typisk ofte stå med den slags meget vanskelige afvejsninger, og det er vigtigt at man holder sig for øje, at målet er barnets trivsel og udvikling - både på kort sigt og langt - og justerer kursen alt efter hvordan barnet udvikler sig og trives. Især fordi barnet kan have svært ved at give udtryk for egne ønsker og behov.

Herunder følger nogle tommelfingerregler, der kan være en hjælp ift. at foretage ovennævnte afvejsninger og kursjusteringer.

1. Målene for en ABA-indsats er at forbedre vilkårene for barnets trivsel, mestring og succes både i trænings- og oplærings-aktiviteter og i naturlige situationer. Indsatsen må altid defineres ud fra barnets trivsel, interesse og behov. Det er afgørende at det gøres i respekt for barnets egenart og selvstændighed.
2. ABA er ofte en kravstillende pædagogik. Men man må kun stille krav som barnet kan leve op til, eller hvor man er sikker på at den fornødne hjælp bliver givet, for at understøtte barnets respons. Her er det vigtigt at tage hensyn til barnets dagsform, og til at børn med autisme ofte har svært ved at generalisere færdigheder fra én sammenhæng til en anden. Ingen lærer noget af gentagne nederlag.

En moderne ABA-indsats bygger på positiv forstærkning. Dette betyder at succeser (og ihærdige forsøg) forstærkes, mens ikke-succeser ikke forstærkes. En god tommelfingerregel kunne være, at barnet i en øvelse bør have en succes-rate på ca. 80% (nogle gange skal dette måles hen over nogle dage), og hvis ikke dette er tilfældet, så er opgaven forkert og bør justeres. Typisk er supervisor tilgængelig ifm. den slags spørgsmål også mellem supervisionsmøder. Både den voksne og især barnet skal trives med træningen, og det skal være sjovt at træne og lære!

Indsatsen skal “virke” inden for en rimelig tidsramme - og gør den ikke det bør den enten afbrydes eller ændres. Hvis et non-verbalt barn f.eks. ikke udviser nogen fremskridt med hensyn til at udvikle talesprog, bør det overvejes om der i stedet skal sættes på alternative kommunikationsformer. Det er vigtigt at være opmærksom på at alle børn har ret til at kommunikere med omverdenen, også mens man venter på at et talesprog skal udvikles.

3. Problemadfærd såsom aggressiv adfærd, selvskade osv repræsenterer særligt vanskelige udfordringer i arbejdet med børn, der har autisme. Det er adfærd, som kan have en stærkt negativ indflydelse på både barnet og dets omgivelser, og ønsket om at reducere den er ofte presserende.

Det er væsentligt at analysere og forsøge at forstå adfærden. Her er indsamling af data et vigtigt redskab. Det man ønsker at undersøge er, hvad adfærden består af, hvad der er gået forud, hvad der sker bagefter, og hvad der opretholder adfærden? Man bør i første omgang fokusere på etablering af en alternativ adfærd, men hvis det ikke reducerer den uønskede adfærd, så rummer ABA en række forskellige værktøjer til at

analysere og reducere sådan adfærd. Vi vil her nævne "extinction", fordi det bringer nogle etiske spørgsmål op, som netop er relevante ifm. dette dokumentets ærinde. "Extinction" er en teknik hvor man fuldstændig ignorerer, f.eks. at barnet slår, hvis det vurderes at opmærksomheden/reaktionen forstærker adfærden. Men dette er også en meget krævende teknik, som kan være opslidende for både barnet og forældrene, og som kræver at man har analyseret adfærden og mener at extinction er det rette at prøve. Man bør altid overveje grundigt, om der er proportionalitet mellem problemadfærden og indsatsen.

Hvis man beslutter sig for at sætte direkte ind over for problemadfærd, er det afgørende, at alle omkring barnet er helt klar over hvad der gøres og hvorfor, og er i stand til at løfte opgaven. Det er vigtigt, at der sættes en kort tidsramme og klare mål for indsatsen, og det er essentielt, at supervisor følger processen tæt, og at der er ekstra fokus på barnets trivsel, så længe indsatsen varer.

Helt generelt er det vigtigt at være helt tryk ved at indsatsen er den rette. Hvis det ikke føles "rigtigt", eller hvis barnet ikke reagerer hensigtsmæssigt, bør man hurtigt tage en snak med sin supervisor. Enten for at blive helt tryk ved, at det der gøres er det rette, eller for at få indsatsen rettet til. Familien og resten af teamet omkring barnet skal have en "god mavefornemmelse" omkring indsatsen.

## Om etik for supervisorer

Ligesom der er et asymmetrisk forhold mellem en voksen og et barn med autisme, er der et asymmetrisk forhold mellem ABA-supervisorer og forældre - dog af en noget anden art. Forældre har myndigheden over barnet og ofte mulighed for at skifte supervisor, og på den måde ultimativt kontrol. Men forældrene står også ofte i en udfordrende situation, som de søger at håndtere ved hjælp af den store viden, indsigt og erfaring en supervisor kan byde ind med.

Forældre kan derfor have en stor grad af afhængighed af supervisor og en meget stor grad af tillid til, hvad vedkommende siger og anbefaler. Det er overordentligt vigtigt at supervisor forvalter denne tillid forsvarligt. Dels ved at leve op til forældrenes forventning om, at supervisor har den fornødne viden, holder sig opdateret og ikke anbefaler ting som supervisor ikke har forudsætninger for; dels ved at sikre at forældrene ikke blot "blindt" følger supervisors anbefalinger, men forstår både hvordan og hvorfor, og har en "god mavefornemmelse" omkring indsatsen. Som nævnt i afsnittet med generelle overvejelser skal man konstant afveje balancen mellem en voksens guidning og barnets selvbestemmelse, og en sådan afvejning kan kun ske, hvis den voksne er fuldt klædt på til opgaven. Er træneren ikke det, må man enten justere opgaven eller opkvalificere træneren, så vedkommende er - og føler sig - den stillede opgave voksen.

Herunder følger nogle etiske retningslinjer og tommelfingerregler, som illustrerer det ansvar supervisor bør leve op til. Supervisor bør - inden samarbejdet med forældrene igangsættes - fortælle disse om sin holdning til nærværende retningslinjer (eller andre bud).

1. Supervisors primære opgave er at fremme barnets læring og positive udvikling ved at undervise, støtte og hjælpe forældre og trænere i dette arbejde. Supervisor bør her tilrettelægge sin vejledning med udgangspunkt i det enkelte barn, og det er vigtigt at der tages højde for barnets niveau og trænerens/forældrenes evner, grænser og trivsel. Supervisor bør tage medansvar, når barn og forældre møder særlige udfordringer ift. barnets udvikling eller trivsel, og hjælpe med at finde gode løsninger. Dette bør ske i et ligeværdigt samarbejde med forældrene, da det er essentielt at forældrene er helt enige i - og trykke ved - de tiltag, der afprøves.

Supervisor bør sikre rammerne for et godt samarbejde ved at udvise høj faglighed og etisk bevidsthed, så barnet og forældrene ikke får anledning til at blive utrygge ift. supervisors faglige kompetencer, fulde fortrolighed, eller åbenhed over for forældrenes tanker, ønsker eller kendskab til deres barn.

Supervisionsmøderne er centrale i samarbejdet og bør danne ramme for undervisning, udvikling og trivsel, samt give svar på de spørgsmål som de voksne, der arbejder med barnet, måtte have. Møderne kan samtidig danne ramme for førstehåndsobservation af barnet. Møderne kan til tider omhandle tunge spørgsmål og svær ny viden. Det er derfor vigtigt at både barnet, forældre og eventuelle hjælpetrænere går fra møderne med vished om hvad der forventes, konstruktive redskaber og med en positiv indstilling og frisk energi. Hvis de ikke ser frem til næste supervisionsmøde med positive forventninger er der noget galt.

Det er vigtigt at "fælles" ansvar er klart placerede - f.eks. for at lave og udsende dagsorden til supervisionsmøder og skrive referat, eller indkalde børnehave/skole til møder. Supervisor bør sikre at sådanne ansvar bliver klart placeret, og holde øje med om det fungerer hensigtsmæssigt.

2. Barnet har ret til den bedst mulige og mest effektive indsats, og supervisor har pligt til løbende at holde sig opdateret og oplyse/uddanne forældrene om de bedste videnskabelige metoder - og den nyeste udvikling indenfor autisme og ABA. Supervisor har ansvar for at sikre sig seniorsupervision og efteruddannelse i det omfang det er nødvendigt, samt kontinuerligt at have faglig sparring og udveksling med andre supervisorer. En supervisor bør desuden være bevidst om egne begrænsninger og oplyse om disse - og fra start lave en forventningsafstemning med forældrene i forhold til tidsmæssige ressourcer og faglig viden. Ingen ved alt om alt, og der kan være side-diagnoser, som ligger uden for supervisors kompetenceområder. Når usædvanlig kræsenhed f.eks. bliver til en spiseforstyrrelse vil det ligge uden for de fleste supervisorers kompetenceområde, og det vil derfor være tilrådeligt at opsøge eksperter om netop dette, snarere end at forsøge at håndtere problemet egenhændigt.

Det er en god ide at bevare en professionel distance mellem supervisor og familie. Det er ellers let at udvikle et privat forhold pga. det tætte samarbejde, men det kan

besværliggøre det faglige arbejde med barnet, fordi der kan komme andre følelser i spil, som f.eks. kan forstyrre valget af den bedst mulige løsning for barnet.

Supervisor bør have en plan for hvordan der kan findes gode løsninger ifm. ikke-planlagte afbrydelser af/pauser i samarbejdet – f.eks. pga. sygdom, kursus, barsel eller forældreorlov.

3. Supervisor leverer en service til barnet og forældrene og har et primært ansvar overfor dem, og bør altid agere i deres interesse - uanset supervisors ansættelsesforhold. Dette bør kommunikeres tydeligt til barnet, forældrene og alle personer/institutioner/ myndigheder o.a. som har faglig relevans for opgaven. Opstår der konflikter med tredjepart (f.eks. børnehave, skole, fritidsklub, eller andre med relation til barnet) bør supervisor søge at løse disse sammen med forældrene i barnets og forældrenes bedste interesse. Supervisor bør varsle, hvis der opdages kritisable forhold som barnet og forældrene ikke selv er fuldt vidende om (f.eks. i skole eller institution), herunder når rammevilkår skaber fagligt og/eller etisk uforsvarlige tilstande. Hvis supervisor fra andre fagfolk, myndigheder o.l., får information som drejer sig om barnet, bør dette deles med forældrene og (såfremt det er relevant) barnet.
4. Supervisor bør udvise 100% fortrolighed ift. barnet og dets forældre. Supervisor bør på ingen måde dele informationer om barn og forældre med andre, uden forældrenes (og, hvor det er relevant; barnets) samtykke. Dette gælder også for informationer i semi-anonymiseret form, hvor barn/forældre kan genkendes af personer, der kender familien. Man skal her være opmærksom på, at ABA-miljøet i Danmark stadig er ret lille.

Hvis supervisor deltager i møder om barnet uden deltagelse af forældrene, bør dette kun ske med udgangspunkt i ønsket om at hjælpe barnet og forældrene bedst muligt. Sådanne møder må kun ske efter samtykke fra forældrene (og barnet hvor det er relevant) og i tydelig kommunikation med forældrene og barnet.

Supervisor har pligt til at oplyse til relevante myndigheder, hvis der observeres noget ulovligt ift. barnet. I et sådant tilfælde har supervisor også pligt til at informere forældrene (og barnet, hvor det er relevant) om, at indberetningen foretages, samt hvilke myndigheder der tages kontakt til.

Supervisor bør løbende dokumentere/registrere sit arbejde med barnet og ved ophør af aftale mellem supervisor og barn/forældre skal supervisor overdrage disse dokumenter/registreringer/noter og andet med relevans for barnet/forældre til forældrene. (Hvis supervisor herudover har taget personlige noter, er disse undtaget). Supervisor må kun opbevare en kopi af sådant materiale efter aftale med forældrene, eller i det omfang det er et lovmæssigt krav. I begge tilfælde skal forældrene informeres skriftligt herom.

#### Noter

Kontrakt: Se ABA Forum.

Ansættelse af ABA Supervisor: Se tjekliste på ABA Forum.

Faglig baggrund for ABA Supervisor: Der er ikke i Danmark i dag en anerkendt certificering af hvornår en person kan kalde sig "ABA supervisor".

I udarbejdelse af dette dokument er følgende kilder blevet inddraget:

BACB: Behavior Analyst Certification Board.

Utdanningsforbundet i Norge: Etiske retningslinjer for lærer.

FNs konvention om barnets rettigheder.

Unicefs Børnekonvention.