

HELHEDSORIENTERET INDSATS TIL
BØRN - med autisme i ABA træning
- på specialområdet

CO-CREATION MED BORGERE &
FAGFOLK I KØBENHAVNS KOMMUNE

Teamet bag

Projektledelse

Lotte Nystrup Lund
Strateg & Cand.Mag
lotte@FUTU.dk
+45 4280 1866

Designansvarlig

Ann Harpøth Thor
Designer & Cand.arch
ann@FUTU.dk
+45 4085 1866

Grafisk design

Rasmus Beier Danielsen

Projektassistent

Vibeke Dahlgaard

2014

All rights reserved
FUTU innovations bureau

For mere information kontakt:

FUTU
Værnedamsvej 12, 1. sal
1619 København V
+45 4280 1866
www.FUTU.dk



INDHOLD

INTRO	1
RESUMÉ	2
TEMA 1: TIDLIG INDSATS	6
UDFORDRINGER	6
FORSLAG	9
TEMA 2: BØRN I ABA HJEMMETRÆNING	13
UDFORDRINGER	15
FORSLAG	18
TEMA 3: KULTUR-ÆNDRING I BUF	24
UDFORDRINGER	24
FORSLAG	27
TIDSPERSPEKTIVER	30
METODE	31

INTRO

Børne- og Ungdomsforvaltningen i København har undersøgt, hvordan arbejdet med børn med autisme i ABA hjemmetræning og hvordan specialområdet generelt kan udvikles. 'Specialområdet' omfatter arbejdet med børn med særlige behov, og som derfor er i kontakt med forvaltningen (BUF). Konkret har kommunen gennemført et samskabende forandringsforløb i samarbejde med FUTU Innovationsbureau. Vi har involveret forældre, fagpersonale, ledere og eksperter i at identificere kerneudfordringer og idéer til fremtiden. Gennem tværgående involvering har vi identificeret forslag til positive ændringer i kommunens kommunikation, services og strategi, som du kan læse mere om i denne rapport.

Formål

I forløbet har vi haft fokus på at udvikle samarbejde og dialog mellem BUF og familier, der hjemmetræner deres børn efter metoden ABA. Målet har været at:

- udvikle løsninger, der realiseres og medfører øget tilfredshed med BUF hos familier, der hjemmetræner deres børn efter metoden ABA samt blandt fagpersoner.
- generere skalérbar viden og erfaringer, som kan bruges til at udvikle forvaltningens dialog og samspil med alle familier med børn med særlige behov.

Metode

Det samskabende forandringsforløb har omfattet hjemmebesøg og besøg på arbejdspladser, interviews, workshops og idéværksteder, hverdagsbeskrivelser, observationer og en overordnet scanning af ABA-forskning og praksis nationalt og internationalt.

Forløbet har involveret forældre til børn med autisme i ABA-hjemmetræning og til børn på specialområdet, fagpersonale, eksperter, supervisorere, ledere og besøg i København, Lyngby og Aarhus.

Mål

Baseret på forældreudsagn og fagpersonalets løbende feedback har der i forløbet udkrystalliseret sig fem konkrete mål, som kommunen kan anvende i den fortsatte udvikling af området:

- 1** Støtte til børn med særlige behov, så de trives og udvikler sig, inklusiv en helhedsorienteret indsats for børn i ABA hjemmetræning
- 2** Koordinering og godt samarbejde om barnet på tværs af fagfolk og forældre
- 3** Præcist overblik for fagfolk og forældre



4 Tidlig indsats uafhængig af om der foreligger diagnose

5 Klare rammer giver ens services og vilkår for Københavns børn

Analysen, vurderinger og forslag i rapporten er udarbejdet af FUTU Innovationsbureau og godkendt af Københavns Kommune som inspirationsmateriale til udviklingsarbejdet.

God læselyst!

RESUMÉ

Denne rapport formidler konklusionerne af et samarbejdende forandringsforløb gennemført af FUTU for Børne- og Ungdomsforvaltningen i København. Forløbet har involveret ca. 20 forældre, heraf flest til børn med autisme i ABA træning, samt ca. 80 fagfolk. Målet med forløbet er:

- at udvikle løsninger, der realiseres og medfører øget tilfredshed med BUF hos familier, der hjemmetræner deres børn efter metoden ABA samt for fagpersoner.
- at generere skalérbar viden og erfaringer, som kan bruges til at udvikle forvaltningens dialog og samspil med alle familier med børn med særlige behov.

Nedenfor finder du to oversigter relateret til udfordringer afdækket i forløbet, samt en oversigt over forslag udviklet i samarbejde med forældre, fagfolk og ledere, der har været involveret.

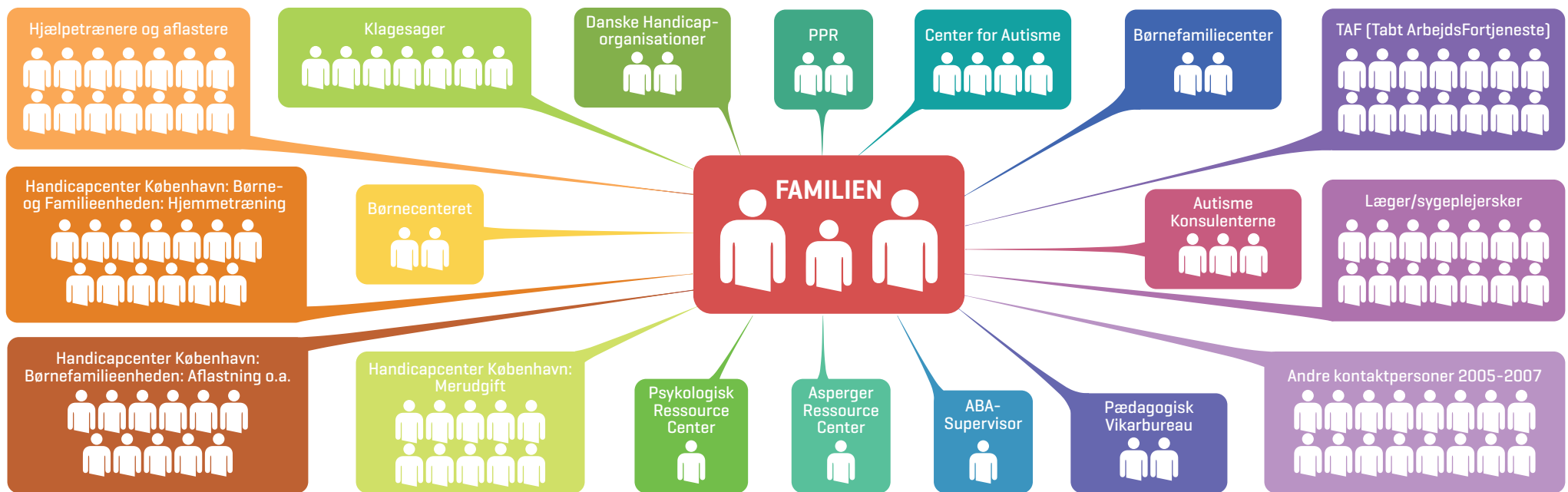
Antal medarbejdere, som forældre møder

En generel udfordring for forældre, der har et barn med autisme i ABA-træning, er antallet af personer, de er i dialog med over tid. På næste side ser du et eksempel på, hvor mange personer et forældrepar er i kontakt med over en relativt kort årrække. Medarbejdere fra dagtilbud, skole, tandlæge osv. er ikke medtaget i oversigten. Oversigten visualiserer brugeroplevelsen og går på tværs af sektorer, forvaltninger og enheder.



” Dialogen var meget god, ligeværdig og anerkendende.
Der blev lyttet nysgerrigt til hinandens perspektiver

Fagperson, om et godt samarbejde med forældre



Liste over et forældrepars kontaktpersoner

KØBENHAVNS KOMMUNE 2011-2014

Handicapcenter København: Børne- og Familieenheden: Hjemmetræning

- 1 Medarbejder
- 2 Socialrådgiver/undersøgelingsgruppe
- 3 Rådgiver
- 4 Hjemmetræningskoordinator
- 5 Læge
- 6 Talehørelærer [Børnecenteret]
- 7 Fysioterapeut
- 8 Fysioterapeut
- 9 Psykolog
- 10 Assistent
- 11 Studsoc
- 12 Områdechef
- 13 Afdelingsleder

Handicapcenter København:

Børnefamilieenheden: Aflastning o.a

- 14 Socialrådgiver
- 15 Praktikant
- 16 Socialrådgiver
- 17 Socialrådgiver
- 18 Socialrådgiver
- 19 Socialrådgiver
- 20 Medarbejder ifm aflastningsbetaling
- 21 Medarbejder ifm klage
- 22 Socialrådgiverpraktikant
- 23 Socialrådgiver - børneteamet
- 24 Socialrådgiver

Handicapcenter København: Merudgift

- 25 Jurist
- 26 Socialrådgiver
- 27 Socialfaglig i Udviklingsenheden
- 28 Medarbejder - Myndigheds Taskforce
- 29 Myndighedssagsbehandler
- 30 Medarbejder
- 31 Mødebooker
- 32 Medarbejder
- 33 Medarbejder
- 34 Medarbejder

PPR:

- 35 Psykologfaglig koordinator [BUF]
- 36 Medarbejder

Børnefamiliecenter

- 37 Medarbejder
- 38 Socialrådgiver

Børnecenteret

- 39 Psykolog
- 40 Visitationskoordinator og souschef i specialområdet

TAF [Tabt ArbejdsFortjeneste]

- 41 Myndighedssagsbehandler
- 42 Myndighedssagsbehandler
- 43 Jurist
- 44 Socialrådgiver
- 45 Medarbejder
- 46 Sagsbehandler
- 47 Jurist
- 48 Socialfaglig koordinator

- 49 Socialrådgiver
- 50 Medarbejder
- 51 Socialrådgiver
- 52 Socialrådgiver [Børneteamet]
- 53 Medarbejder i Teknisk administrativt team
- 54 Socialrådgiver/sagsbehandler

Læger/sygeplejersker

- 55 Læge
- 56 Sygeplejerske
- 57 Overlæge
- 58 Overlæge
- 59 Overlæge
- 60 Lægeseekretær
- 61 Lægeseekretær
- 62 Overlæge
- 63 Sygeplejerske
- 64 Overlæge - og privat praktiserende
- 65 Psyk/ht [psykolog]
- 66 Laborant
- 67 Læge på hospital
- 68 Overlæge på hospital

Klagesager

- 69 Faglig koordinator - Handicapcenter København
- 70 Jurist i Børnefamilieenheden
- 71 Socialfaglig specialist for Enheden for Handicapkompenserende ydelser [HKY]
- 72 Medarbejder i Handicapcenter København
- 73 Medarbejder i Ankestyrelsen
- 74 Medarbejder
- 75 Sekretær [Det Sociale Nævn - Statsforvaltningen]

ANDRE KONTAKTPERSONER 2005-2007

- 76 Medarbejder i Familie og Arbejdsmarkedsforvaltningen Handicapcenter
- 77 Ergoterapeut
- 78 Socialrådgiver [Handicapcenter]
- 79 Socialrådgiver [Handicapcenter]
- 80 Psykolog
- 81 Børneteambchef
- 82 Socialrådgiver
- 83 Sagsbehandler i Lokalcenter
- 84 Socialrådgiver [Sagsbehandler]
- 85 Psykolog på hospital
- 86 Talehørepædagog og Børneklivnikken
- 87 Pædagogisk vejleder i Børneklivnikken
- 88 Studentermedhjælper - MR Handicap
- 89 Teamchef - Børneteamet
- 90 Assistent - MR Handicap
- 91 Socialrådgiver - Handicapcenter [Kompenserende ydelser for børn]

ANDRE VI SKAL HAVE KONTAKT MED PGA VORES BARN'S AUTISME

- ABA-Supervisor**
92 Medarbejder

Hjelpepersoner og aflastere

- 93 Medarbejder
- 94 Medarbejder
- 95 Medarbejder
- 96 Medarbejder
- 97 Medarbejder
- 98 Medarbejder

- 99 Medarbejder
- 100 Medarbejder
- 101 Medarbejder
- 102 Medarbejder
- 103 Medarbejder
- 104 Medarbejder

Psykologisk Ressource Center:

- 105 Konsulent

Asperger Ressource Center:

- 106 Medarbejder

Center for Autisme

- 107 Medarbejder

- 108 Sekretær

- 109 Pædagogisk rådgiver

- 110 Kursussekretær

Autisme Konsulenterne

- 111 Medarbejder

- 112 Medarbejder

- 113 Medarbejder

Pædagogisk Vikarbureau

- 114 Pædagogisk Konsulent

- 115 Medarbejder

Danske Handicaporganisationer

- 116 Ledsagerbevis

- 117 Parkeringskort

UDFORDRINGER

TIDLIG INDSATS

**BØRN MED UDFORDRINGER
 KAN GÅ I ÅREVIS UDEN STØTTE,
 DER MATCHER BEHOVET**

Forældre oplever, at kommunen er svær at 'råbe op' ved bekymringer

Forældre oplever støttemuligheder og rettigheder som en jungle

Manglende diagnose bremser for intensiv indsats til børn med store udfordringer

Dagtilbud og forældre har ikke overblik over, hvem der kan hjælpe

Ingen fagperson er tovholder på familie med barn under udredning

Forældre er på få år i kontakt med mere end 100 forskellige fagfolk. Dét dræner

Fagpersonale, der afventer diagnose, før de sætter ind

Forældre oplever, at ingen interesserer sig for barnet, når de får diagnosen fra hospitalet

BØRN I ABA TRÆNING

**FORÆLDRERESSOURCER DRÆNES PGA.
 HOLDNINGSKAMPE MED FAGPERSONALE,
 MANGLENDE SAMMENHÆNG FOR
 BARNET OG ADMINISTRATIVE OPGAVER**

Ingen rammer, der sikrer sammenhæng ml. professionel indsats hjemme og i dagtilbud/skole

**BØRN MED AUTISME I ABA-
 HJEMMETRÆNING FÅR IKKE EN
 HELHEDSORIENTERET INDSATS**

Ekspertviden om ABA udnyttes ikke af kommunen og forankres ikke

**BARNETS POTENTIALE FOR
 UDVIKLING OG INKLUSION
 I ALMENMILJØET
 UDNYTTES IKKE**

Fagpersonale og forældre oplever, at der kommer støttekorps-personale, der ift. antal timer, opgavefokus, erfaring og kompetencer ikke matcher barnets behov

FAMILIEN



Fagfolk er præget af manglende faglig viden om ABA og usikkerhed om, hvad man må og ikke må i kommunen mht. ABA

Der flourer mange myter og fordomme om ABA i kommunen, som forældre kontronteres med

Fagpersonale oplever, at de ikke er klædt godt på til forældresamarbejde

Forældre og fagfolk oplever, at tilsynet med hjemmetræning ikke skaber værdi

Forældre oplever, at deres ønske om inklusion af barnet i almenområdet vedvarende udfordres af kommunalt ønske om at placere barnet i en specialinstitution

KULTURÆNDRING I BUF

**BUF OPLEVES IKKE SOM
 SERVICEMINDED OG
 IMØDEKOMMENDE**

Forældre oplever, at de bliver behandlet som uligeværdige

Fagpersonale oplever, at kommunalt samarbejde på tværs er svært

Forældre og fagfolk oplever de tværfaglige støttefunktioner og Handicapcentret som modpoler

Autisme som livsvarig diagnose matcher ikke en 'nu ser vi lige tiden an' tilgang

Institutioner og forældre oplever, at de tværfaglige støttefunktioner ikke lytter til hvad forældre, institution og Bispebjerg siger.

Forældre og fagpersonale oplever stor forskel ml. kommunens 5 områder ift. tilgang til inklusion og ABA

Fagpersonale og forældre oplever, at den anden part igen og igen aflyser møder

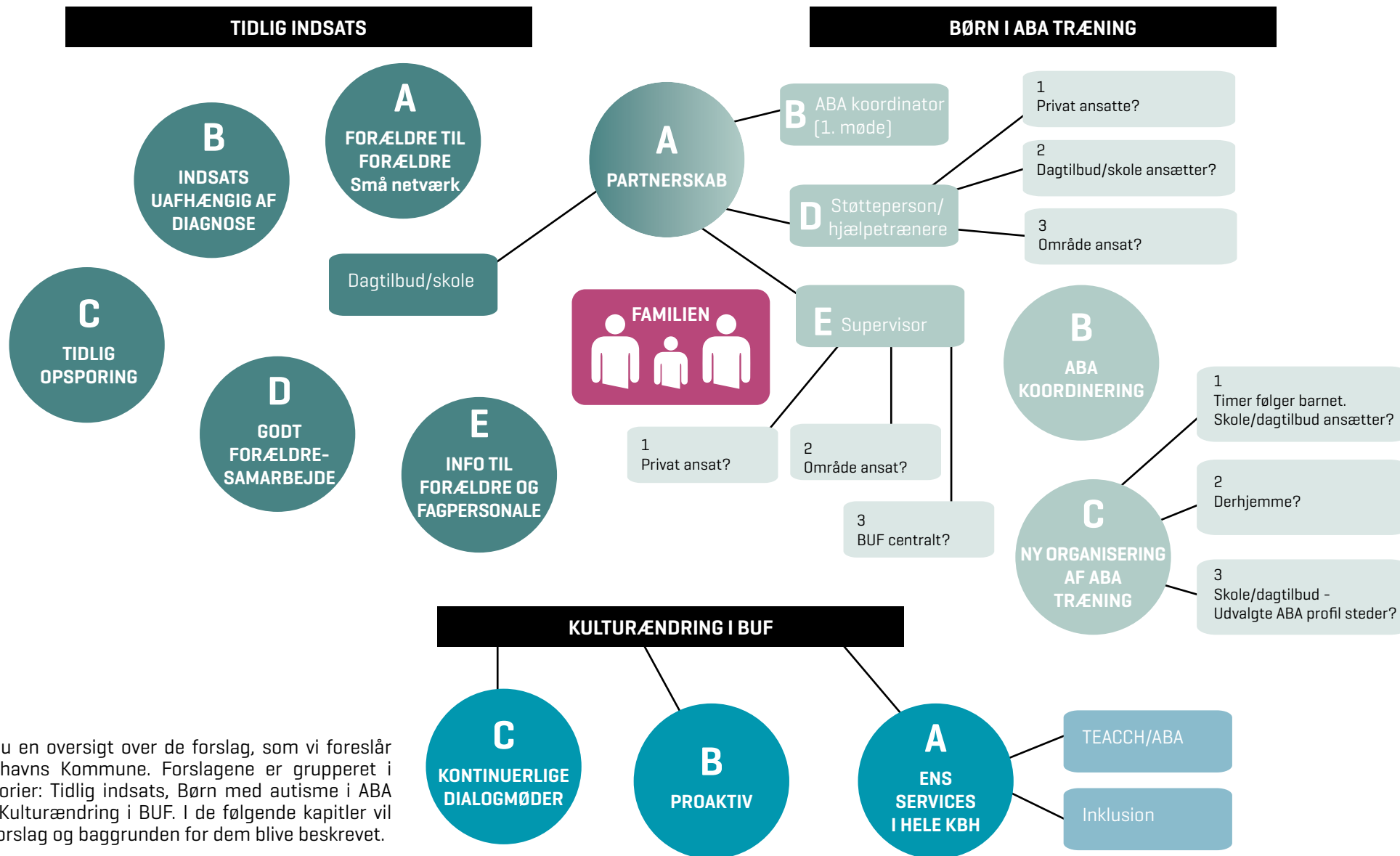
Forældre kan vente månedsvis/ forgæves på svar på mails og opkald til de tværfaglige støttefunktioner

Forældre oplever, at PPR-personale er uforberedte, fx på netværksmøder

Overblik over udfordringerne

Her ser du et overblik over de udfordringer, vi har kortlagt i forløbet. Udfordringerne er grupperet i tre kategorier: Tidlig indsats, Børn med autisme i ABA hjemmetræning, Kulturændring i BUF. Udfordringerne modsvares af forslag til, hvordan Københavns Kommune kan udvikle de tre områder. Du kan læse mere om udfordringer og forslag i de følgende kapitler.

FORSLAG



Forslag

Her ser du en oversigt over de forslag, som vi foreslår til Københavns Kommune. Forslagene er grupperet i tre kategorier: Tidlig indsats, Børn med autisme i ABA træning, Kulturændring i BUF. I de følgende kapitler vil temaer, forslag og baggrunden for dem blive beskrevet.

TEMA 1: TIDLIG INDSATS

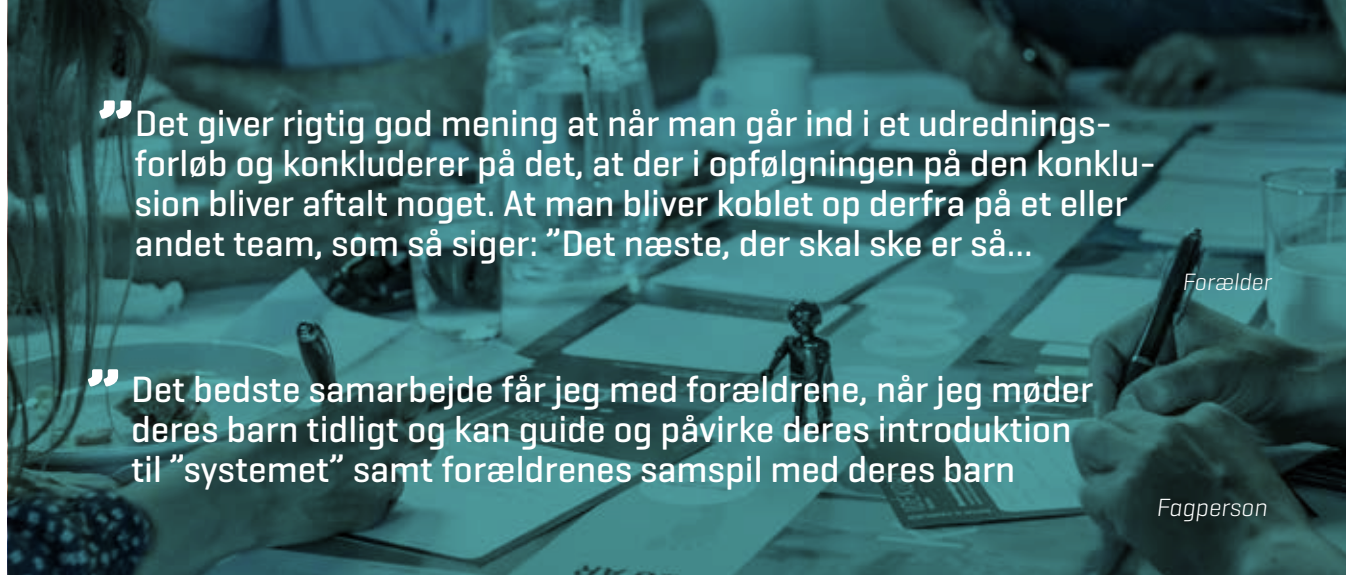
Temaet 'Tidlig indsats' er udsprunget af de oplevelser og den feedback, vi har fået fra forældre og fagpersonale. Generelt omfatter tidlige indsatser aktiviteter, der dækker et barns behov for særlig støtte til:

- At sikre og fremme barnets personlige udvikling
- At styrke familiens kompetencer
- At fremme social inklusion af barnet og familien

”En tidlig indsats inkluderer både en tidlig indsats, inden der er behov for at iværksætte egentlige foranstaltninger, men også en iværksættelse af foranstaltninger på et tidligt tidspunkt i problemudviklingen, så det undgås, at barnets, den unges eller familiens problemer udvikler sig yderligere

Uddrag fra www.KK.dk

Vi har i forløbet afdækket flere oplevelser med tidlige indsatser, hvor børn med autisme er 'opdaget' tidligt, og der i løbet af kort tid er sat ind med støtte til barnet. Hvor fagpersonale har vidst, hvad de skulle gøre, og hvor forældre har følt sig hjulpet godt på vej og synes, at deres barn fik en hurtig, rettidig indsats. Dette er dog ikke det generelle billede blandt de forældre og fagfolk, vi har involveret.



” Det giver rigtig god mening at når man går ind i et udredningsforløb og konkluderer på det, at der i opfølgningen på den konklusion bliver aftalt noget. At man bliver koblet op derfra på et eller andet team, som så siger: ”Det næste, der skal ske er så...

Forælder

” Det bedste samarbejde får jeg med forældrene, når jeg møder deres barn tidligt og kan guide og påvirke deres introduktion til ”systemet” samt forældrenes samspil med deres barn

Fagperson

UDFORDRINGER

I forløbet har vi kortlagt en række udfordringer vedr. den tidlige indsats. Vi gør opmærksom på, at forløbet blot har involveret et lille antal forældre, og at der naturligvis er mange børn, mange børn, som oplever en velfungerende tidlig indsats i København. Sat på spidsen peger udfordringerne omkring den tidlige indsats dog samlet set på, at:

**BØRN MED UDFORDRINGER
KAN GÅ I ÅREVIS UDEN STØTTE,
DER MATCHER BEHOVET**

Nogle steder reagerer pædagoger ikke hurtigt på børn, der ikke trives

Nogle forældre oplever, at fagpersoner omkring barnet lynhurtigt opdager og reagerer på, at barnet har særlige udfordringer, og at samarbejdet omkring dette er godt. Andre forældre oplever personale og ledere i børnehaver/vuggestuer, der ikke videreformidler deres observationer af barnet, der ikke trives, fordi de vil skåne forældre for bekymringer eller er konfliktsky? Fx har et barn gået to år i vuggestue, hvor forældrene typisk får beskeden 'han har haft en god dag', når de henter. Efter et udredningsforløb

hvor barnet får diagnosen autisme, fortæller pædagogerne fra vuggestuen nu forældrene om en lang række negative episoder med barnet gennem de sidste to år. Episoder, hvor drengen har 'opført sig mærkeligt' og vist tegn på, at han ikke trives. Drengen har haft en så afvigende adfærd, at personalet har udviklet rutiner, der tager særligt hensyn til lige præcis ham fx ved spisesituationer og ture ud af huset. Forældrene oplever, at de intet har vidst. Fagpersonale oplever, at de mangler redskaber til svære forældresamtaler.

” Jeg tager barnets perspektiv, og så synes jeg han havde det rigtig dårligt. Han tussede bare forvirret rundt og der manglede støtte i institutionen. Jeg gik tilbage til min chef og sagde; ”Hvad fanden ligner det her?”. Jamen så, ingenting. Han går der jo stadig. Jeg har tænkt mange gange; altså skal man sende en eller anden skrivelse ind til kommunen? Ja, en underretning, fordi jeg var vidne til et eller andet, der var helt vildt, og der skete ikke noget, men jeg kunne se en dreng, der mistrives

Fagperson



” Jeg synes bare det er vigtigt, at det er børn, vi har med at gøre, og at man først og fremmest ser, at det er børn, vi har med at gøre. Fremfor diagnoser

Fagperson om børn med autisme

Dagtilbud og forældre har ofte ikke overblik over, hvem der kan hjælpe

Børn, der ikke trives, kan være svære at spotte. Forklaringen på, hvorfor et barn fx isolerer sig, kan være kompleks og dække over alt fra en ny lillesøster, skilsmisse eller vold i hjemmet til hørehandicap og autisme, som i sig selv dækker over mange forskellige problematikker. Mange fagfolk og forældre fortæller, at de er usikre på hvem de skal kontakte om hvad. Forældre bruger mange ressourcer på at søge forgæves efter en fra kommunen, der kan hjælpe, mange venter månedsvist på svar fra professionelle (fx PPR-personale), og mange ringer til den forkerte person 'i systemet' for enten at blive afvist eller henvist videre til en anden person, der heller ikke er den rette. Vi vurderer, at kommunen bruger mange unyttige ressourcer på at forældre og fagpersonale kontakter forkerte eller leder forgæves.

Forældre oplever støttemuligheder og rettigheder som en jungle

Forældre har svært ved at finde ud af, hvilke tilbud der reelt findes til deres barn, og hvad deres rettigheder er. Oplevelsen blandt flere forældre er, at det handler om at finde den rigtige person i systemet; én der kan hjælpe dig videre, og som er positiv, lyttende og forstår dit behov. Ikke alle forældre finder en sådan person. Forældre bruger løbende meget tid på at være klædt godt på, så de kan 'forhandle' med kommunen om støtte til barnet. I ansøgninger, mails, pr. telefon og til møder. Flere forældre bruger mange ressourcer på at google, ringe, maile, læse lovgivninger og forskellige forvaltningsretningslinjer for at undersøge, hvad de kan få og ikke få i forbindelse med deres barns handicap.

Som forældre er det rigtig svært at overskue, hvilke konsekvenser et bestemt valg har: Fx om der er ret til fysioterapi, hvis man vælger ABA-træning. Årsagen til de konsekvenser nogle valg har er ofte ukendt blandt forældre og fagfolk.

Blandt fagpersonale hersker der både usikkerhed og uenighed om, hvilke støttemuligheder og rettigheder et barn med autisme har, i forbindelse med ABA-træning. Nogle gange oplever forældre at vide mere om lovgivningen og de muligheder, loven giver, end det fagpersonale, de snakker med.

Spørgsmålet er, hvordan samspillet er mellem lov og kommunalt serviceniveau? Hvordan formidles den kommunale fortolkning? Hvordan håndterer personale borgere, der tager udgangspunkt i lovgivning? Oplevelsen af, at det er en jungle at finde ud af støttemuligheder og rettigheder, kan hindre en hurtig indsats.

Forældre oplever, at kommunen er svær at 'råbe op' ved bekymringer

Forældre oplever, at kommunen ikke tilbyder den støtte og info, man har brug for, når man er bekymret for et barn. De fleste forældre vi har involveret i forløbet oplever udredningsperioden som et langt tomrum, hvor ingen interesserer sig for deres barn. Forældre oplever, at PPR-personale er svære at komme i kontakt med. Mange forældre vil gerne klædes på til hurtigt og aktivt at kunne støtte deres barn. Mange forældre oplever dog, at fagfolk gerne vil hjælpe og informere om kommunens professionelle services, men at fagfolk omvendt ikke er vant til at tænke forældre ind som en aktivt ydende, støttende part, de kan yde professionel sparring og rådgivning til ift. barnets udvikling.

” Det er sådan et mærkeligt tomrum, fordi der ligesom ikke er nogen, der sådan siger noget. Eller der bliver ikke sat noget i gang

Forælder

Fagpersonale afventer diagnose, før de sætter ind

Flere forældre fortæller, at de er blevet mødt med undren og skepsis af kommunalt ansatte, fordi de ønsker støtte til deres barn, inden der foreligger en diagnose. Nogle fagfolk understreger det vigtige i at se på barnet og dets individuelle behov, fremfor på diagnosen. Heroverfor fremhæver andre fagfolk, at deres kompetence er diagnosen, og at diagnosen er det væsentligste styringsredskab, når der skal visiteres til ekstra støtte til et barn. Nogle ledere nævner, at dele af det kommunale system er indrettet, så det er diagnosen, der udløser midler.



Manglende diagnose bremser for intensiv indsats til børn med store udfordringer

Fortællinger fra forældre og ansatte viser, at et forløb fra den første bekymring for et barn i fx vuggestuen til at diagnosen foreligger kan tage måneds- og årevis. Både forældre og fagpersonale fra dagtilbud har erfaringer med, at børn med store udfordringer går i måneder og år i en vuggestue eller børnehave uden særlig støtte. Deres forklaring er ofte, at det er fordi, der ikke foreligger en diagnose. Det er væsentligt, at den kommunale kultur og struktur muliggør tidlig indsats uanset diagnose. Også i tilfælde hvor barnet har behov for intensiv støtte.

” Det virker som om de har lidt for travlt. Og det har de garanteret også. Der er garanteret alt for få ressourcer, men det kan jeg jo bare ikke rigtig bruge til noget. Det kan jeg godt være forstående overfor, men det kan bare ikke rigtig hjælpe noget, når vi har ventet 1,5 år på, at der skulle ske et eller andet. Og der er stadig ikke én gennemgående person, der har været på ham

Forælder om PPR

Ingen fagperson er tovholder på familie med barn under udredning

Forældre oplever stor udskiftning af fagpersonale i gennem de måneder/år, en udredning varer. Forældre savner én person, der kender til deres sag/barn. Mange oplever, at de:

- skal starte forfra ved hvert møde med kommunen.
- selv skal informere fagpersonale om hvilke tilbud barnet får fra kommunen.
- selv skal sende kommunale dokumenter til fagpersonale, fordi fagpersonen på deres sag ikke har de rette papirer.

” Jeg kan godt forstå de forældre, der bliver frustrerede. Man ringer, og man ringer, og så får man fat i den ene: ”Du skal over til den, og du skal over til den, og du skal over til den”. Og så sender de dokumenter ind til ét sted, og så bliver det sendt over til et andet, og så bliver det ikke behandlet de rigtige steder. Det er meget frustrerende

Fagperson om ikke at have én tovholder

Forældre er på få år i kontakt med mere end 100 forskellige fagfolk. Dét dræner.

Forældre udtrykker generelt stor tilfredshed med Børnefamilieenheden i Handicapcentret (SOF,) fordi de dér er i kontakt med ganske få personer, der ved, hvordan de kan hjælpe familien og som kender til barnet og sagen.

” Når man først har fået godkendt ABA-hjemmetræning og får kontakt med Familieenheden falder der ro på. Så bliver det hele meget mere enkelt. Indtil der så sker noget igen, en ny overgang eller noget andet, så kører cirkuset igen...

Forælder

Omvendt oplever mange, at alt det der sker udenfor dette ’helle’ er et uoverskueligt kaos af ansigter og titler, hvor man som borger føler sig som en dråbe i havet. Organiseringen henover flere forvaltninger og enheder giver ikke mening for borgeren, der jo i bund og grund bare har en familie, der skal fungere godt i hverdagen.

Forældre oplever, at ingen interesserer sig for barnet, når de får diagnosen fra hospitalet

Når forældre får en diagnose på deres barn fra hospitalet, oplever mange at der intet sker og at de selv skal tage kontakt til kommunen for at finde ud af, hvad der nu skal ske ift. deres barn. Fagpersonale fortæller, at der er en organisering i kommunen, der bør sikre at dette ikke sker, men de erkender samtidig, at denne organisering nok ikke altid fungerer.

” Når børnene bliver udskrevet er problemet, at forældrene kommer i frit fald, indtil der er nogen, der griber dem. Jo færre frie fald vi har, jo flere støttende hænder, jo mindre slemt går det. [...] Som et mindstemål må man kunne samle sig rundt omkring det øjeblik, hvor barnet bliver udskrevet

Fagperson

FORSLAG

Nedenfor er listet fem forslag målrettet tidlig indsats i kommunen. Forslagene er:

- A Forældre-til-forældre
- B Indsats uafhængig af diagnose
- C Tidlig opsporing
- D Godt forældresamarbejde
- E Info til forældre og fagpersonale

A FORÆLDRE-TIL-FORÆLDRE

Mange forældre oplever, at der er en stor værdi i at få hjælp fra andre forældre, der er eller har været i en lignende situation som dem selv. Forældre til børn i ABA-hjemmetræning har fx organiseret sig i et netværk, hvor de hjælper hinanden med at finde ud af, hvad der kan søges støtte til og hvordan, hvem man kan kontakte om hvad, hvad ens rettigheder er osv.

Potentialet i at borgere hjælper hinanden udnyttes allerede kommunalt via fx mødregrupper og lektiehjælp. Det udnyttes også professionelt i mange frivilligorganisationer, hvor borgere hjælper borgere ved fx at være venskabsfamilie (Red Barnet) eller som praktisk hverdagshjælp til enlige mødre (Home-Start). I Australien matcher 'The Australian Centre for Social Innovation' familier, der har lagt en krise bag sig med familier i krise, som et effektivt redskab til at mindske anbringelser af børn udenfor hjemmet (www.familybyfamily.org.au).

” Jeg tror vi har gået i et halvt år og simpelthen grædt snot og sagt: Hvem skal hjælpe os? Hvem skal vi gå til? For hver gang vi går til nogen, får vi at vide, at vi bare skal vente. Der er ikke nogen, der gør noget

Forælder

” Hurtig proaktiv hjælp til forældrene er afgørende for, om der opstår store frustrationer, eller om de føler sig godt behandlet. Bare det, at de hører fra én jævnligt, også når de ikke selv kontakter, forebygger meget bøvvl og misforståelser. Mange ting kan "fixes", hvis alle er fleksible og bøjer deres praksis efter den enkeltes behov

Fagperson

Københavns Kommune kan med fordel udvikle et koncept, hvor familier hjælper familier.

- fx kan interesserede familier med børn med handicap samles i små netværk, der kan hjælpe og sparre med hinanden. Kommunen huser helt sikkert en stor mængde familier, der både har brugbare erfaringer og lyst til at hjælpe/sparre med andre.

I almenområdets dagtilbud er en idé

- at skære ned på store, fælles forældremøder, hvor størstedelen af personalegruppen er tilstede. I stedet kan forældre mødes i mindre grupper med en eller få ansatte. Barn og forældre er her en del af et familieteam på fx 8 familier. Til teamet er tilknyttet en kontaktpædagog (evt. skiftende pædagoger) som indkalder til kortere møder i dagtilbuddet. Ved store fællesarrangementer

sidder teamet sammen; det skaber tryghed og tilgodeser både resourcesvage og -stærke familier. Der skabes et relationelt rum for at tale om bekymringer og succeser. Initiativet sparer personaleressourcer, øger forældrekontakten og skaber et uforpligtende rum, hvor forældre støtter hinanden på forskellig vis.

Ønsker kommunen at arbejde videre med forældre-til-forældre konceptet

- kan man fortsætte dialogen omkring følgende temaer: Hvad karakteriserer et forældre-netværk? Hvordan sker rekruttering af familier til netværk? Sikkerhed? Hvem er primære samarbejdspartnere på dette frivilligområde? Hvad skal løses lokalt og hvilke opgaver løfter kommunen centralt ift. frivillig/familie-samarbejdet?

B INDSATS UAFHÆNGIG AF DIAGNOSE

Lovgivningen og kommunens ledelsesmæssige intention om tidlig indsats uafhængig af diagnose skal formidles ud i alle lokale enheder og implementeres i praksis:

Fagfolk i kommunen bør vide og handle på, at børn med udfordringer skal mødes med en tidlig indsats. Dette uafhængigt af om diagnose foreligger og uafhængigt af om barnets behov er en mindre indsats på få ekstra timer eller intensiv 1-1-støtte i dagligdagen.

Formidling

- kan se via eksisterende lederkanaler, personaleintra og gode historier i personalenyhedsforum mv. Om fx tidlige indsatser, der er lykkedes uafhængig af diagnosen. Målgruppen er lokale dagtilbud, skoler og PPR samt centrale enheder som tværfaglige støttefunktioner/PPR, Børnecenter København og hos SOF bl.a. Handicapcenter København.

Kontaktperson

Forældre og fagpersoner efterlyser enkelthed og én kontaktperson, når bekymringen for et barn starter, samt under hele udredningsforløbet. Forældre er i kontakt med et uoverskueligt antal fagpersoner og ønsker en løsning, der giver dem et bedre overblik, når de som forældre står i en sårbar situation. Det kan være én lokal kontaktperson, der fungerer som forældrenes indgang til kommunen allerede fra den første bekymring og løbende gennem barnets opvækst og udvikling. Kontaktpersonen kender familien og kan tage ansvar, sikre tidlig indsats og vejlede forældre ift. mulighederne.



C TIDLIG OPSPORING

Flere fagfolk fremhæver, at et øget fokus på tidlig, lokal opsporing er vigtigt ift. at styrke den tidlige indsats.

Risikoprofiler

En idé er, at udbrede viden om risikoprofiler lokalt - i dagtilbud, sundhedspleje mv. Pædagoger og andet småbørnspersonale kan klædes bedre på i forhold til observation; hvordan spotte børn, der ikke trives? Opmærksomhedspunkter i risikoprofiler er fx barnets grundstemning, socialt samspil, børn med autisme i familien, børn under udredning. Aktuelt fortæller forvaltningen, at to modeller allerede er afprøvet med henblik på udrulning i hele byen, så der sikres systematik og fælles sprog omkring den tidlige opsporing.

Dialog på tværs

En anden idé er at styrke dialog og samarbejde på tværs 'før det brænder på'. Fx ved at bygge broer ml. BUF og SOF. En forholdsvis nem løsning er, at ansatte fra SOF har ugentlig arbejdsdag i de tværfaglige områder og omvendt. Ét tværfagligt område har allerede igangsat dette. Måske skulle der arbejdes mere systematisk med dette?

D GODT FORÆLDRESAMARBEJDE

Mange fagfolk oplever, at det er vigtigt at være klædt godt på, når man skal informere forældre om begyndende bekymringer eller tage de svære dialoger, hvor forældre er i krise eller forventer noget andet end kommunen kan tilbyde. Meget fagpersonale vil gerne være klædt bedre på til samarbejdet med forældre til børn med handicap/børn i ABA-træning.

En skolelærer fortæller, at lærerne på hans skole kalder det 'Udvidet Forældresamarbejde', når de samarbejder med en forældre til et barn med autisme i ABA-træning. Lærerne er klædt særligt på til dette udvidede samarbejde og det fungerer godt.

Vi foreslår, at fagpersonale klædes [bedre] på til:

- Den svære samtale - del bekymringer med forældre, skån er misforstået hensyn
- Forældre i krise - redskaber til løbende dialog, samarbejde, beslutningsmøder mv.
- Børn med autisme - kendetegn, diagnoseformer, relevante metoder, kontaktpersoner
- Børn i begyndende mistrivsel



” Det er rigtig godt med fokus på chancelighed, tidlig indsats og inklusion. Især fordi det gør en forskel med tidlig indsats i vuggestuen. Det er rigtig godt, at forældrene inddrages tidligt

Fagperson

- Formidling af observation – fokus på hvordan fagfolk formidler en professionel bekymring til forældre, og hvilke handle- og støttemuligheder der er for både forældre og fagfolk.
- ABA som én af flere muligheder – det gode forældresamarbejde bør naturligvis kunne rumme alle metoder godkendt/ støttet af kommunen, herunder ABA

Metode

Fagfolk kan klædes bedre på til det gode forældresamarbejde ved at kommunen udbyder målrettede kurser, udarbejder infomaterialer og har fokus på temaet i sparring og dialoger i de netværk/mødestrukturer, der i forvejen ligger i kommunen.

Målgruppe

- PPR-medarbejdere og andre eksperter i børn på specialområdet, lokalt og centralt
- Pædagoger, lærere og ledere i dagtilbud og skoler
- Pæd. konsulenter, ressource team, sundhedspleje, ørelæger, talehørelærere

Samarbejde mellem hospital og kommune

Det gode forældresamarbejde omfatter også koordinering mellem hospital og kommune, så det sikres, at borgeren oplever en sammenhængende indsats i forbindelse med udredningsforløb og diagnose. Konkret kan hospital og kommune etablere en systematik for faste udskrivningsmøder, hvor alle relevante parter (fagpersonale + forældre) deltager, for at sikre tryghed for borgeren og overlevering mellem enheder på tværs af sektorer og forvaltninger.

” Det er jo ligeså meget i forhold til hospitalsvæsenet. At de er ikke opgraderet på: ”Hvordan er det nu, man arbejder i kommunen og hvad betyder inklusion?”. Så dér er også et eller andet, der ku’ transporteres videre

Fagperson om, at forældre får meget forskellige meldinger fra det offentlige

E INFO TIL FORÆLDRE OG FAGPERSONALE

Fagfolk skal have lov at være fagfolk – og ikke bruge så megen forgæves tid på selv at søge, eller hjælpe forældre med at finde rundt i systemet. Fagfolk oplever, at de kommer til at give forkerte informationer, selvom de mener det godt. De skal kunne henvise til én serviceindgang/én person, som kan svare på fagpersonales og forældres spørgsmål.

”Forældrene oplever ofte systemet som tungt og ugennemskueligt. De søger hjælp til at finde vej, og den giver jeg, så godt jeg kan. Desværre vedtages der ofte nye arbejdsgange, uden det når ned i systemet til os, som er meget tæt på forældrene, og så kan vores vejledning blive misvisende

Fagperson fra Børnecenter København

Èn serviceindgang

- kan give overordnet info om hvilke tilbud, der kan være relevante for en given familie. Hvilke tilbud kan spille sammen? Hvad udelukker noget andet? Serviceindgangen kan også hjælpe fagpersonale videre, ift. hvem fagpersonen eller familien skal kontakte for at blive klogere.

Det er hensigtsmæssigt, at serviceindgangen understøttes af klart infomateriale, som fagpersoner kan bruge, og borgere kan ta' med hjem fra et møde eller downloade. Hvis det ikke allerede foreligger, bør der udvikles materialer, som kortfattet giver forældre og fagpersonale overblik over relevante temaer ift. børn med handicap. Temaerne nedenfor er brugbar viden for såvel fagpersonale og forældre, der mangler overblik over:

” Den største hjælp har jo selvfølgelig været de andre forældre og deres erfaringer, og at man har fået nogle eksempelansøgninger fra dem

Forælder

” I specialmiljøet er grundholdningen og har været det i mange år at: ”Hvor er det syn for forældrene, de skal skånes mest muligt. Hernede er specialisterne, lad os tage os af det med at udvikle barnet og så skal i bare slappe af og hygge jer når I er hjemme”. Det er jo en meget sympatisk holdning. Men der er faktisk en hel del forældre, der ikke trives med dét eller i hvert fald efter nogle år vil noget andet og mere. Vi vil have lov til selv at kunne rykke vores børn

Forælder

■ ABA og hjemmetræning

Der bør udvikles et materiale, der tydeliggør indhold af tilbud og fakta om ABA. Da der hersker stor usikkerhed og forkert viden om metoden og tilbuddet i det kommunale, anbefaler vi, at der udarbejdes særskilt info om ABA. Vi anbefaler film kombineret med skriftligt materiale. Materialet kan evt. omhandle de tre hjemmetræningsmetoder, der pt. anvendes.

■ Mulige tilbud til børn med autisme / handicap

Overordnet info om de forskellige veje forældre og fagfolk kan overveje til børn med autisme; fx hjemmetræning, specialinstitution, basistilbud eller inklusion i almenområdet.

■ Oversigt: Forvaltninger og forkortelser

Hvem er relevant for forældre, der har børn med handicap? Hvilke enheder hører til hvad? Vejviser til forkortelser? Hvilke hovedansvar er knyttet til de forskellige? Hvad er forskellen på den tværfaglige

støttefunktion i områderne (PPR) og Børnecenter Kbh? På BUF og SOF? Oversigten kan både rumme kontaktinfo på centrale/generelle kontaktpersoner og give mulighed for at skrive lokal kontaktinfo på, fx PPR.

■ Oversigt over foreninger og netværk relateret til specialområdet

Kommunen kan lave en oversigt på kk.dk over foreninger og netværk, borgere kan kontakte for info og sparring. Forældre-netværk som fx ABA-foreningen inkluderes i oversigten, da forældre oplever, at de giver stor værdi for familien.

Fokus i serviceindgangen

Information til forældre og fagpersonale bør formuleres, så det styrker forældre i at se fremad, styrker fagfolk i overblik og evne til rådgivning samt sikrer, at kommunen orienterer om alle relevante tilbud.



TEMA 2: BØRN I ABA HJEMMETRÆNING

Temaet 'Børn i ABA hjemmetræning' relaterer sig til de oplevelser, udfordringer og idéer, der knytter sig specifikt til børn med autisme i ABA hjemmetræning. ABA-træning har ifølge eksperter og fagpersonale flere fællestræk med andre pædagogiske metoder og retninger men adskiller sig også på væsentlige områder. ABA er en forkortelse for Applied Behaviour Analysis, eller oversat til dansk: Anvendt Adfærdsanalyse. ABA-metoder praktiseres i bl.a. Norge, Sverige, England, Pakistan, USA.

Optimal ABA-træning indebærer

- Start af intensiv træning så tidligt som muligt og helst før barnet er 4 år
 - intensiv træning forstået som ca. 30 timer ugentligt
- Hjemmetræning + integration i almenområde
- Forældreansvar for hjælpetrænere v. hjemmetræning

Kilde: 4 danske og norske psykologer/audiologopæd., 2014

S. M. Hansen: *From Principles to Protocols*

” Vores familieliv er væsentligt forbedret efter at vi er begyndt at deltidshjemmetræne. Vores barn trives med at lave opgaver og holder af at være sammen med vores hjælpetrænere. Vi som forældre har fået konkrete redskaber til at håndtere vanskelige situationer såvel som udviklende aktiviteter. Vi trives med at have et tæt samarbejde med supervisor, som også er vores livline i svære situationer

Forælder

ABA træningsmetoder er fx:

- Natural Environment Training (NET), hvor barnet via træning i sit naturlige miljø motiveres til at lære og hjælpes ind i fællesskabet.
- Incidental Training (IT), hvor træneren tager udgangspunkt i naturligt opståede situationer og barnets interesser (fx bestemte objekter) til at styrke sprog, kommunikation og adfærd.
- Discrete Trial Training (DTT) er bordtræning, ofte 1:1 øvelser mellem barn og træner.

Kilde: Amy K. Mosier: *Applied Behavior Analysis Techniques: Discrete Trial Training & Natural Environment Training*, Purdue University, 2009

Effekt

Autismeeksperter fra ind- og udland bekræfter, at ABA omfatter evidensbaserede metoder til børn med autisme. Socialstyrelsen har i 2014 udgivet notatet 'Mennesker med autisme. Sociale indsatser, der virker' til udvikling af kommunale indsatser. Notatet beskriver effekt af indsatser på det sociale område og præsenterer 11 etablerede, dokumenterede indsatstyper. Selvom metoden Anvendt Adfærdsanalyse er der evidens for, jævnfør Socialstyrelsen. ABA som program er ikke medtaget som effektdokumenteret indsats med begrundelsen, at selvom der er evidens for grundelementerne i ABA, er der ikke dokumenterbar effekt for ABA som samlet pakke.

” Helt uden nogen undersøgelse så vil jeg sige, at børn der er velfungerende med autisme, de kan nå rigtig langt med den rigtige ABA-træning og kan komme til at klare sig

Fagperson

Tilfredshed med Hjemmetræning

Muligheden for at ABA-hjemmetræne fremhæves af flere forældre som afgørende faktor i forhold til deres barns udvikling og for at få hverdagen til at fungere. Forældre oplever, at den service de får fra og den kontakt de har til kommunen i forhold til hjemmetræning er velfungerende og tilfredsstillende. Hjælpetrænerne udgør et væsentligt element i tilfredsheden.

” Vi søgte og fik bevilget hjemmetræning og der må jeg sige, det fungerede rigtig godt i Københavns Kommune. Der er en lille lomme, der kører super fint. Det er de der hjemmetræningskoordinatorer. De laver vist ikke andet end at administrere sociallovens paragraf 32.6 eller hvad det er. Men vi kom hurtigt igennem og fik god vejledning. Vi har fået et fint setup ift. hjemmetræning

Forælder

” Jeg er fantastisk glad for, at vi har fået muligheden for at få hjemmetræning. Jeg synes, at det styrker os som familie og det giver os gode redskaber til at blive kompetente forældre, som kan håndtere nogen af de udfordringer, som vores barn har. Det giver os nogle muligheder for at få vores børn til at fungere rigtig godt sammen. Så det har været en af de grunde til at vi har valgt det her

Forælder

” Jeg syntes, det er godt at Københavns Kommune tilbyder forældre som har børn med handicaps, hjælp til hjemmetræning (om det så er ABA eller andet træning) Jeg syntes, at det er flot, at de forældre som har en kæmpe sorg, kan få hjælp og redskaber til at arbejde med deres børn i hjemmet

Fagperson



” På den første skole sagde mange lærere; 'Hold da op, det er godt nok meget luksus, og han er jo ikke den værste dreng'. Men så har vi sagt; 'Det var han nok, hvis han ikke fik det her'. Skolen skal ku' bruge træningsforløbet til hele skolen: Træningslederen må ikke gå med den nye viden for sig selv. I dag er skolerne begyndt selv at melde sig ind til ABA.

De ser ABA som topuddannelse af en specialundervisningslærer

Specialpæd. konsulent; Norddjurs Kommune

” Det er os der ansætter og os der bestemmer, hvordan dagen skal se ud. Det er helt fantastisk. Det er vi superglade for. Det er hjemmetræningsordningen, der giver os mulighed for det. Det er derfor, det går så godt

Forælder

UDFORDRINGER

Forældre oplever, at træning efter ABA-metoden er givende for deres barns udvikling og trivsel. Både blandt fagpersonale og forældre findes positive fortællinger, hvor det gode samarbejde er lykkedes på tværs. Samtidig oplever mange fagfolk og forældre dog udfordringer i forhold til samarbejdet mellem hjem og forvaltning(er), dagtilbud, skole. Sat på spidsen er de tre største udfordringer:

FORÆLDRERESSOURCER DRÆNES PGA. HOLDNINGSKAMPE MED FAGPERSONALE, MANGLENDE SAMMENHÆNG FOR BARNET OG ADMINISTRATIVE OPGAVER

BØRN MED AUTISME I ABA-HJEMMETRÆNING FÅR IKKE EN HELHEDSORIENTERET INDSATS

BARNETS POTENTIALE FOR UDVIKLING OG INKLUSION I ALMENMILJØET UDNYTTES IKKE

Nedenfor uddybes de forskellige udfordringer, der leder frem til de tre hovedudfordringer.

Ingen rammer, der sikrer sammenhæng ml. professionel indsats hjemme og i dagtilbud/skole

Et barn med autisme i ABA-træning er ofte i kontakt med mange forskellige voksne, der hjælper ham/hende i hverdagen. Både fagpersonale og forældre oplever, at det er svært at samle de forskellige aktører om en samlet og koordineret indsats, så der er koordinering mellem indsatser i hjem og institution. I flere tilfælde er der ingen sammenhæng overhovedet. Barnet får derfor ikke optimalt udbytte af indsatserne.

Der hersker blandt fagfolk stor usikkerhed om, hvad man må og ikke må ift. at skabe sammenhæng ml. hjemmetræning

og praksis omkring barnet i dagtilbud, specialinstitution eller skole. Må supervisor, forældre, dagtilbud og støttepædagog koordinere indsatsen på tværs? Dét er der uenighed om blandt fagfolk i lokale dagtilbud og imellem områderne i København.

Fagfolk efterlyser klare rammer for, hvordan sammenhæng sikres. Klare rammer gør, at de kan forventningsafstemme med forældre fra start, ift. de muligheder der reelt er. Forældre oplever, at de må forhandle sig til lokale løsninger.

Manglende koordinering, vidensdeling og fælles mål for barnet står i vejen for en helhedsindsats. Manglen på integrering af ABA i almenområdet savnes af forældre og ABA-eksperter. Nogle forældre beskriver situationen som at få svømmetræning uden at øve i svømmehallen, hvor der er vand.

Forældre og fagfolk oplever, at tilsynet med hjemmetræning ikke skaber værdi

Både fagpersonale og forældre oplever, at kommunens tilsynsbesøg kan bruges bedre. Tilsynet udføres af Børnecenter Kbh. og Handicapcenter Kbh. For nogle opfattes frekvensen af tilsynsbesøg og mængden af deltagere som for høj ift. behovet, idet familien ofte ender som anmærkningsfri. Tit ser fagpersonale og forældre den høje tilsynsfrekvens som spild af ressourcer. Omvendt efterlyser fagpersonale mulighed for at lave tilsyn af højere kvalitet steder, hvor der er usikkerhed om hvorvidt barnet drager nytte af metoden. Forældre oplever samstemmende, at de ikke får særligt udbytte af tilsynsbesøgene, som de italesætter som rutinetjek eller kaffevisitter. Forældre savner mulighed for faglig sparring med de professionelle, der kommer på besøg.



” Forældrene syntes helt klart, at det er en belastning, at vi ikke samarbejder med ABA- trænerne, og at vi er ansat til at arbejde efter TEACCH pædagogikken. At deres ABA- trænere ikke er synlige i institutionen. At vi ikke ser det som ”lyset”, som de gør

Pædagog

Støttepædagogers fokus på observation og personalesparring matcher ikke barnets behov for 1-1 støtte i dagtilbuddet

Nogle forældre er tilfredse med deres støttepædagog og tilgang til arbejdet og oplever at pædagogen er anerkendende ift. ABA-metoden og barnets behov for individuel støtte. Andre forældre og fagpersonale oplever, at pædagogen fra støttekorpsset har et stærkt fokus på en observerende og rådgivende rolle rettet mod institutionens personale. I visse tilfælde er støttepædagogens fokus på personalet så stærk, at forældrene får at vide, at de ikke må tale med støttepædagogen. Dette stemmer ikke overens med barnets behov for at modtage individuel støtte for at udvikle sig og hjælpes ind i det sociale fællesskab. Nogle forældre oplever, at deres barn må dele den tildelte støttepædagog med andre og derfor ikke modtager den 1-1 støtte, som nogle forældre og fagfolk vurderer er barnets behov.



Fagpersonale og forældre oplever, at der kommer personale fra støttekorpsset, der ift. antal timer, erfaring og kompetencer ikke matcher barnets behov

Både daginstitutionspersonale og forældre udtrykker, at der generelt er alt få støttetimer ift. barnets behov. Flere fagfolk fra dagtilbud savner muligheden for, at de selv kan bemande de ekstra tildelte støttetimer med en erfaren ansat, der allerede kender barnet. Både fagpersonale fra dagtilbud, ansatte fra støttekorpsset og forældre erkender, at der nogle gange sendes støttepædagoger ud, der ikke er kvalificerede til opgaven ift. viden om autisme og praksiserfaring på området. Nogle støttepædagoger udtrykker utilfredshed med, at deres jobbeskrivelse ikke matcher den indsats, barnet har behov for. Udmøntningen af støttekonceptet fungerer generelt ikke til børn med autisme i ABA-træning i sin nuværende form.

” Det der gjorde mig frustreret lige denne dag, var at vi modtog en skrivelse, hvor forældrene udtrykte deres frustration over os: Beskrev vores arbejde, mit arbejde, som om at vi var ukompetente pædagoger, at det vi laver, kan de gøre bedre selv, at deres barn overhovedet ikke lærte noget hos os. Det frustrerer mig.

Pædagog

Barnets potentiale for udvikling og inklusion i almenmiljøet udnyttes ikke

Den gode nyhed er i denne sammenhæng, at der er stor begejstring for inklusionstanken blandt mange forældre til børn i ABA-hjemmetræning, og blandt fagkendere af

ABA, som synes, at metoder indenfor ABA rummer interessante og inspirerende metoder ift. inklusionsarbejdet generelt.

Forældre og ABA-supervisorer fortæller dog, at mange børn vil drage nytte af at få flere timer i dagtilbud/skole. Dette er dog ikke muligt, da der er afsat for få støttetimer, eller fordi hjælpetrænere ikke må komme med i dagtilbud/skole og/eller fordi støttepædagogen ikke bruger de afsatte timer på barnet, men i stedet har fokus på observation og personalesparring.

Erfaringer fra fx Aarhus og resultater fra forskning viser, at en intensiv 1-1 indsats og et målrettet arbejde med inklusion i almenområdet giver nogle børn med autisme så mange faglige og sociale kompetencer, at de på sigt kan fungere helt uden eller med kun få støttetimer.

Kilder: Psykolog og specialist i klinisk psykologi, S. M. Hansen, TIPQ, 2014. Løvaas studie, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, American Psychological Association, 1987. Dawson et al. [2010]: *Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model*. *PEDIATRICS* Vol. 125 No. 1 January 1.

CUBION: *Slutevaluering af ABA-projekt i forhold til børn med en ASF diagnose, Aarhus Kommune 2006-2010.*

Ikke alle børn har potentialet til så markant udvikling. Men forskning og praksis indikerer, at en del børn med autisme har stort udviklingspotentiale ift. inklusion på almenområdet.

Der flourer mange forkerte myter og fordomme om ABA i kommunen, som forældre konfronteres med

I alle områder og enheder af BUF er der sandsynligvis fagfolk, der anerkender ABA-metoden, og som går til forældre, der ABA-hjemmetræner med åbenhed og nysgerrighed – eller som selv har tidligere erfaring som ABA-træner eller lign. Forældre, der samarbejder med denne type fagfolk, er rigtig glade for samarbejdet, her føler de sig anerkendt og lyttet til.

I forløbet har vi dog mødt flere fagfolk, som skjuler deres positive opfattelse af ABA, fordi det er imod kulturen på arbejdspladsen. Mange i kommunen har forkerte og forældede fordomme om ABA, som påvirker måden, hvorpå de møder forældre til børn i ABA-træning.

ABA-metoderne har som mange andre pædagogiske metoder løbende udviklet sig siden den første praksis og forskning på området – og udviklet sig i flere forskellige retninger. Der er ifølge en række ABA-supervisorer med tiden udviklet en særlig dansk ABA-version af

træningsprogrammet. Men mange af de gamle opfattelser af metoden findes stadig, ikke mindst hjulpet på vej af misvisende videoer og forældede beskrivelser på nettet. Derudover hersker der blandt flere fagfolk og ledere en opfattelse af, at ABA ikke er et metodesæt, der accepteres i BUF. Myter og usikkerhed omkring ABA gør også, at nogle fagpersoner er usikre på, om de må gøre forældre, der har et barn med autisme, opmærksom på, at ABA måske er en mulighed?

Når forældre nævner ABA, oplever mange, at ansatte i kommunen har en forældet / forkert opfattelse af ABA, som ikke stemmer overens med den måde, ABA metoderne udføres på i dag. Forældre oplever, at fagpersoner møder dem med en negativ indstilling pga. deres metodevalg, og at fagpersoner forsøger at tale forældre fra at bruge metoden eller ligefrem modarbejder dem. Dét tærer på forældrenes kræfter.

” Der var et møde i Handicapcenteret. Sagsbehandleren på mødet havde været modstander af ABA, ved vi fra tidligere. Hun sagde tidligt på mødet: ”Jeg har været så heldig at overvære en ABA-træning hjemme ved nogle forældre, og det var super spændende”. Hun så bare, hvordan det var, vi sad med vores børn, og så fik hun et helt andet billede på det. Jeg tror, der er mange, der sidder med de der gamle forestillinger, og som af hensyn til børnene forsøger at holde fast.

Forælder

” Det vigtigste for mit barn er, at få hjælp til det, hun har problemer med, og at få udviklet det, hun er god til. For at det kan ske, skal det ske i nogle gode, kendte rammer og strukturer. Hun har brug for voksenhjælp hele dagen. Hendes familie er vigtig for hende til at give hende ro, tryghed og tro på livet

Forælder

” Jeg har været ABA-træner og har haft svært ved at sætte det på mit CV. For det har være sådan lidt: ’Har du det?’. Så alle de der gode erfaringer jeg har fra ABA, som jeg har taget med mig og bruger i mit virke i dag, de har været sådan lidt: ’Ahh, det er sgu ikke så godt at snakke om’. For det er hundetræning og det er ikke i orden

Fagperson

Forældre oplever, at deres ønske om inklusion af barnet i almenområdet vedvarende udfordres af kommunalt ønske om at placere barnet i en specialinstitution

Flere forældre konfronteres løbende med opfordringer fra fagfolk om at flytte deres barn fra almenområdet til en specialinstitution. Dét sker på møder, i dagligdagen, telefonisk, og fra både lokalt og centralt ansatte fagfolk. Forældre der er glade for, at deres barn er i gang med at blive inkluderet på almenområdet oplever, at fagpersoner ikke anerkender dette, når de vedblivende motiverer til at vælge en specialinstitution. Nogle forældre fortæller, at de løbende modtager breve om at deres barn har fået plads på en specialinstitution – selvom forældrene jævnligt udtrykker ønske om at barnet inkluderes i almenområdet.

Nogle fagfolk begrundet deres forsøg på at få forældrene til at vælge om med, at børnene alligevel blot isoleres som små øer på almenområdet, eller at det er synd for børnene, at de bliver trænet så intensivt med ABA-hjemmetræningsmetoden. Disse begrundelser synes at være knyttet til misforståelser omkring, hvordan ABA kan fungere i praksis.

Ekspertviden om ABA udnyttes ikke af kommunen og forankres ikke

De ressourcer, der i dag udmøntes til ABA-træning og supervision, er målrettet forældre og private virksomheder. Når hjemmetræningsteamet, der er knyttet til et barn i ABA-træning modtager supervision af en ABA-supervisor, kommer denne viden sjældent andre end hjemmetræningsteamet til gode, fordi der ikke vidensdeles med kommunens fagpersoner. Dermed får kommunen ikke forankret og gavn af den viden og de kompetencer, som de bevilger støtte til.

Fagpersonale oplever, at de ikke er klædt godt på til forældresamarbejde

Mange fagfolk efterlyser redskaber til at håndtere og samarbejde med forældre til børn med autisme i ABA-træning – og med forældre til børn med særlige udfordringer generelt. Behovet opstår fx: Når forældre er i krise eller sorg efter at have fået en diagnose. Når forældre og fagpersoner har forskellige opfattelser af, hvilke mål der er realistiske ift. barnet. Når fagpersoner kommunikerer med meget ressourcestærke forældre.

” Som medarbejder bliver man meget nervøs ved at gå til samtaler med forældrene. De truer jo med at gå til borgmesteren, hvis de ikke får, hvad de vil have. Det gør, at man i en samtale passer meget på, hvad man siger, at man ikke tør være ærlig. Forældrene gør det ikke af ond vilje. Men jeg tror ikke, man skal underkende, hvad det gør ved de medarbejdere, som så sidder og er bange for at tage beslutninger.

Fagperson

Flere fagfolk savner redskaber/sparring ift. til at

- Skabe gensidighed i samarbejdet med forældre
- Sikre og løbende understøtte forventningsafstemning
- Bevare den gensidige anerkendelse, samtidig med at man:
 - Er tydelig på egen holdning og faglighed
 - Håndterer konflikter
 - Giver et afslag

Forældreressourcer drænes pga. holdningskampe med fagpersonale, manglende sammenhæng for barnet og administrative opgaver

Det er på flere måder meget krævende at være forældre til et barn med autisme i ABA-træning. Forældre trættes og stresses af gang på gang at skulle forsvare deres valg overfor fagpersonale. De bruger store mængder tid og kræfter på at sætte sig ind i virksomhedslovgivning, skatteregler, div. papirarbejde og lønudbetalingssystemer. Derudover oplever de, at måtte kæmpe for at sikre sammenhæng i barnets hverdag, når hjemmetræning kombineres med dagtilbud / skole.



” Jeg synes jo ikke, at det der med at inkludere og så at have ABA, det er modstridende. ABA-børn skal jo også inkluderes. Og det kan de godt. Men det er jo vigtigt at man har samarbejde hele tiden både med forældre og institution. At man er med til de møder, hvor supervisoren er. Hvor man siger: ”Hvad kan lade sig gøre? Hvad vil vi gå med til?”

Fagperson

FORSLAG

Nedenfor præsenteres forslag målrettet børn i ABA-hjemmetræning. Forslagene omfatter:

- A** Partnerskab: Forældre og fagpersonale
- B** ABA koordinator
- C** Ny organisering af ABA træning
- D** Støtteperson/hjemmetræner
- E** Supervisor

A PARTNERSKAB: FORÆLDRE OG FAGPERSONALE

Fagpersoner og forældre efterlyser tæt samarbejde mellem de involverede parter om barnet ved diagnosticering og i det videre forløb. Fagfolk oplever, at gensidig respekt, lydhørhed og åbenhed skaber gode resultater for børn - og forældre ligger inde med en stor viden om deres børn, som bør komme i spil, når der tages beslutninger og lægges planer om barnet. Partnerskaber er et

lokalt, formaliseret samarbejde, som fx realiseres via kontinuerlige møder, hvor de vigtige voksne omkring barnet deltager. I et partnerskab kan der arbejdes med:

Fælles plan for ABA-forløb fra vuggestue til skolegang, fx

- Sammenhæng i støtten i dagtilbud/specialinstitution/basistilbud, skole, fritidstilbud
- Fælles mål for barnets udvikling og koordinering af indsatser
- Overgang til ungdomsuddannelse og særlig støtte
- Supervision
- Fælles forventningsafstemning
- Løbende netværksmøder lokalt

Et partnerskab mellem forældre og fagpersonale kan sikre et ligeværdigt, ligestillet samarbejde, hvor man kan afklare samarbejdet omkring barnet med et helhedsorienteret perspektiv på, hvad der skal ske. I partnerskabet kan der løbende koordineres og besluttet indsatser og



tilgange. Hjælpebehov i familien og forældrenes mulighed for bidrag til træning mv. kan afklares. I partnerskabet har drøftelser af, hvor og hvordan barnet bedst trives en platform, hvor de vigtigste voksne om barnet vidensdeler.

”Forældrenes samarbejde med støttepædagogen nævnes som en væsentlig årsag til, at det gik så godt. Moren sagde: "Her bli'r jeg ikke bare mødt med, at 'jeg skal læne mig tilbage og være mor' og jeg bliver heller ikke mødt med, at 'dét ved du ikke noget om, for du er ikke pædagog'". Fokus er på en gensidig accept af, at begge har noget at byde ind med

Fagperson, om et succesfuldt samarbejde mellem støttepædagog og forælder

Personer, der deltager i partnerskabet kan være:

- Medarbejdere/leder fra dagtilbud/ skole/specialinstitution
- Støtteperson/hjælpetrænere
- Supervisor
- Forældre
- ABA-koordinator (er fx med til 1. møde, og kan herefter løbende kontaktes)

B ABA KOORDINATOR

En idé inspireret af Aarhus er, at ansætte en ABA-koordinator med specifik tilknytning til familier med børn i ABA-hjemmetræning. Koordinator sørger for tværgående koordination tidligt i processen. Koordinatoren fungerer smidigt på tværs af forvaltninger og enheder.

Koordinatoren

- Er forældrenes indgang
- Nøgleord: tilgængelighed, åbenhed, lyttende, brobygger
- Har professionel/akademisk tyngde på fagområdet Anvendt Adfærdsanalyse
- Har adgang til alle foreliggende oplysninger, via det elektroniske journalsystem
- "Styrer" på vej gennem system/forvaltninger
- Kan være flere forskellige fagfolk
- Sikrer sammenhæng i indsatsen. Er neutral; dvs. bevilliger ikke midler.
- Kortlægger ressource- og ekspertisebehov
- Planlægger overgange; er fx med til 1. møde i børnehave eller skole.

C NY ORGANISERING AF ABA TRÆNING

Både forældre og fagfolk oplever, at organisering og samspil mellem hjemmetræning og institution/skole skal forbedres, så viden og ressourcer udnyttes bedre og kommer flere til gode. Modellen, hvor forældrene har hele ansvaret for træningsdelen kan med fordel ændres, så kommunen overtager nogle af de administrative opgaver og der skabes nye muligheder for at børn i ABA-træning inkluderes i almenmiljøet.

Som det er i dag, opholder mange børn, der hjemmetræner efter ABA, sig meget derhjemme alene med en voksen. Samtidig er målet med ABA, at barnet øger evnen til at fungere med andre børn/voksne i en helt almindelig børnehave/skolehverdag. Praksis kan derfor ses som en modsætning til metodens mål og til kommunens målsætning om inklusion generelt.

Hvis ABA-metoderne blev mere integreret i de kommunale serviceydelser, ville praksis i højere grad matche målene med metoden. Samtidig vil forældrene måske øge deres tillid til kommunen. Forældre til børn i ABA er konstant bange for at ydelser og services, som de ser ud i dag, bliver taget fra dem.

Hvad er vigtigt ift. organisering?

Organisering af ABA-træning og indsatserne omkring barnet kan ske på flere måder, der indbyrdes kan kombineres. Kommuner rundt om i Danmark har organiseret sig på forskellig vis, så for København gælder det om at finde 'sin' version af den gode organisering, der matcher barnets behov og kommunens muligheder. Uanset den præcise form på organisering, anbefaler vi at sikre følgende:

- Anerkendelse og integrering af al fagpersonale omkring barnet, uanset ansættelsesforhold
- Kommunen forestår løndelen, så forældre fritages fra de mange administrative opgaver som virksomhedsejere.
- Træk mere viden og kompetence ind i kommunen, det er en bedre investering både økonomisk og fagligt.
- Løbende tilsyn, der fungerer som professionel kvalitetssikring af indsatser/træning og som samtidig udnytter ressourcerne (fx ved at forældre kan bruge specialister på besøg i hjemmet til sparring).

Hvis disse karakteristika skal opfyldes, kræver det en gentænkning af selve organiseringen af det kommunale ABA-tilbud til familier med børn med autisme.

”Næstved, Køge, Lolland, Rudersdal og Lyngby-Taarbæk laver aflønning via kommunen. Det fungerer godt

ABA-supervisor

” ABA-koordinatoren er til, hvis man har en træls oplevelse med systemet generelt. Han ved, hvad ABA og autisme går ud på. Han er ikke fagspecifik, og sætter en ære i at snakke med forældrene og vide, hvem vi er og hvad vi er for en slags mennesker

Forælder fra Aarhus

” Nogle børn, der sad og dimsede for sig selv henne i hjørnet og bare sad og lavede deres små ritualer, de kan nu noget. Det kan de måske, fordi de i et normalmiljø netop profiterer af at være sammen med nogen andre børn, der kan noget

Fagperson om børn i ABA-træning

Muligheder

- **Udvalgte dagtilbud/skoler specialiserer sig i at inkludere børn med autisme og ABA.** I denne model udnyttes de dagtilbud, der i dag har erfaring med ABA/børn med autisme eller er interesserede i at få det. Det er centralt: At de udvalgte dagtilbud er overskuelige for barnet. At der er tale om et reelt tilbud på almenområdet, og ikke en plads, hvor barnet fx går på stue med flere andre børn med autisme. Og at personalet videreuddannes ift. anvendt adfærdsanalyse.
- **Et fast timetal øremærkes børn godkendt til ABA og inklusion i almenområdet.** Anvendes af barnets dagtilbud, eller i lokalskolen som specialundervisningstimer, de selv ansætter til. Fx 27 timer til og med 4. klasse, jf. Aarhus-modellen, som er beskrevet nærmere i afsnittet om støttepersoner/hjælpetrænere.

I begge modeller ovenfor uddannes fagpersonale i anvendt adfærdsanalyse, og derved opnås opkvalificering, der kommer flere børn og kollegaer til gode. Børn, der kan drage fordel af ABA kan nemt henvises til dagtilbud/skoler, der er åbne og erfarne ift. barnet, samarbejde og metode. Denne model giver god mulighed for helhedsorienteret indsats og integrering af ABA-metoder i almenområdet.

- **Private udbydere tilbyder ABA hjemmetræning, forældrene organiserer hjemmedelen.** Dette er den eksisterende model, som mange forældre er glade for. Forløbet har afdækket, at der er mange fordele for kommunen, forældrene og barnet i at bibeholde denne model i en form, hvor den kombineres med en eller begge ovenstående modeller.

Helhedsblik på familien

En overordnet betragtning ift. organisering er, om forældre ikke med fordel kan trækkes lidt væk fra arbejdet med træning og administration, hvis familien skal fungere? Forældre skal støtte aktivt, tage del i træning og møder, tage ansvar. Men ikke nødvendigvis altid være den part, der tager den tunge professionelle arbejdsbyrde; fagligt, tidsmæssigt og administrativt.

Nogle ABA-eksperter fremhæver, at den optimale organisering af ABA hjemmetræning omfatter et fuldt forældreansvar, hvor mindst muligt er uddelegeret til andre. Et grundlæggende fokus i disse vurderinger er i det materiale vi har set; udviklingspotentialet for barnet med autisme, isoleret set.

Hvis vi betragter familien som en helhed, og ser på, hvad der skal til for at mor, far, barnet med autisme og dets søskende trives, bliver det i dette forløb tydeligt, at det fulde forældreansvar ikke er muligt/optimalt i alle familier. For at sikre overskud i hverdagen til job, pligter, parforhold, søskende osv., er vores vurdering, at det ofte er en god løsning at integrere ABA træning mere i almenområdet. Af hensyn til, at familien som helhed trives. Forældre skal have overskud og tid til at tage sig af sig selv og pleje familien for at være den bedst mulige støtte til barnet med handicap og de andre søskende. At integrere ABA mere i almenområdet bliver dermed også en del af af det, at se og behandle børnefamilien som en helhed.



Norddjurs Kommune har organiseret sig, så forældrekravet er fleksibelt og tilpasses den enkelte families ressourcer. Dét betyder, at de børn der modtager ABA-indsatser på Norddjurs, har forældre med meget forskellige ressourcer, uddannelsesniveauer og baggrunde.

D STØTTEPERSON/HJÆLPETRÆNER

Forældre og eksperter i ABA er generelt enige om at følgende karakteristika er vigtige for indsatsen drevet af støttepersoner/trænere i hjemmet:

- Støtten er på/bevilliges til barnet, fremfor til personalesparring
- Først intens støtte, så gradvis nedtrapning
- Fleksibel støtte: Fx 1-1, gruppe- og

bordtræning, støtte til leg og relationer

- Barnets primære støtter er uddannede i ABA metoden, andre om barnet (aner)kender metoden
- Barnets primære voksne superviseres – fx forældre, trænere, pædagoger/lærere
- Barnet støttes aktivt hjemme og i institution/skole
- Leder af skole/dagtilbud, lærer/pædagog, supervisor, træner og forældre samarbejder i det daglige

Støtten tilpasses løbende barnets individuelle og skiftende behov via supervisionen. Støttepersoner/hjælpetrænere har relevante kompetencer, erfaring og uddannelse. Støtten organiseres i samarbejde med andre relevante voksne omkring barnet, og vurderes fx 1 gang årligt, med mulighed for hurtigere revurdering af om indsatserne matcher barnets behov, hvis nødvendigt.



Støtten kan organiseres og kombineres på forskellig vis:

Muligheder kan kombineres

■ **Privatansatte ABA-hjælpetrænere**

er den eksisterende ordning. Forældre er generelt meget glade for deres hjælpetrænere, som medvirker til at dagligdagen hænger sammen og at barnet får træning fra engagerede voksne. Trænerne fremhæves for deres fleksibilitet i teamet, engagement og ansvarlighed. Mange forældre har ikke lyst/overskud til selv at gennemføre det fulde træningsprogram, da der jo også er et helt liv, en hverdag med familie, pligter, job, der skal køre ved siden af træningen. Lønningsdelen er en unødigt udfordring for de fleste, og vi foreslår at kommunen forestår dette.

■ **Kommunalt ansat hjælpetræningsteam**

kan med fordel kombineres med privatansatte, så ABA-kompetence over tid forankres i kommunen. Samtidig lettes forældrenes administrative arbejde med børneattester mv. via denne løsning. Denne mulighed sandsynliggør også, at mindre ressourcestærke forældre kan overskue hjemmetræningsløsningen til deres barn med autisme. Da trænerne får dybt indblik i borgernes privatliv, vil nogle forældre dog nok foretrække at trække på trænere, der ikke kommer fra kommunen.

■ **Dagtilbud/skole ansætter egne specialundervisere**

Kommunen ansætter lærere/SFO-pædagoger på den skole/institution, barnet tilhører. Læreren/pædagogen bør have lyst til at indgå i et ABA-forløb, og uddannes i ABA inden arbejdet med barnet startes. Fordelen er, at ABA-kompetencen forankres lokalt, og kan spredes til kollegaer og andre børn. Dette spænder fint i tråd med tanker om inklusion og opkvalificering af lokale medarbejdere ift. børn med særlige behov. Aarhus arbejder med en lignende model.

■ **Støtteperson fra områdernes tværfaglige støttefunktion**

En anden mulighed er at uddanne ABA-støttepersoner i de tværfaglige støttefunktioner i områderne. Igen er det centralt, at medarbejderne i udgangspunktet har lyst til at indgå i et ABA-forløb, og at han/hun uddannes i ABA inden arbejdet med barnet startes. Da kulturen i de tværfaglige støttefunktioner i områderne fremstår ret negativ ift. ABA, vil det være en fordel at ansætte flere ABA-personer på samme arbejdsplads,

for at sikre faglig vidensdeling og kollegial opbakning.

Ide: Uddannelse i Anvendt Adfærdsanalyse

Kan Københavns Kommune deltage i et samarbejde med uddannelsesinstitutioner, hvor uddannelse i Anvendt Adfærdsanalyse formaliseres? Som led i at udvikle kommunens inklusionsindsats generelt, og understøtte kvalitet og udvikling af indsatser og kommunal, faglig kompetenceudvikling?

E SUPERVISION

Supervision er en vigtig del af og forudsætning for ABA-træning. Supervisorerne har ekspertviden på ABA-området, som i dag ikke udnyttes optimalt i kommunalt regi. For at sikre en sammenhængende indsats om barnet og bedre udnyttelse af midler, der bevilges til ABA, kan kommunen med fordel etablere mere vidensdeling omkring supervision. Fx kan lærere/pædagoger/

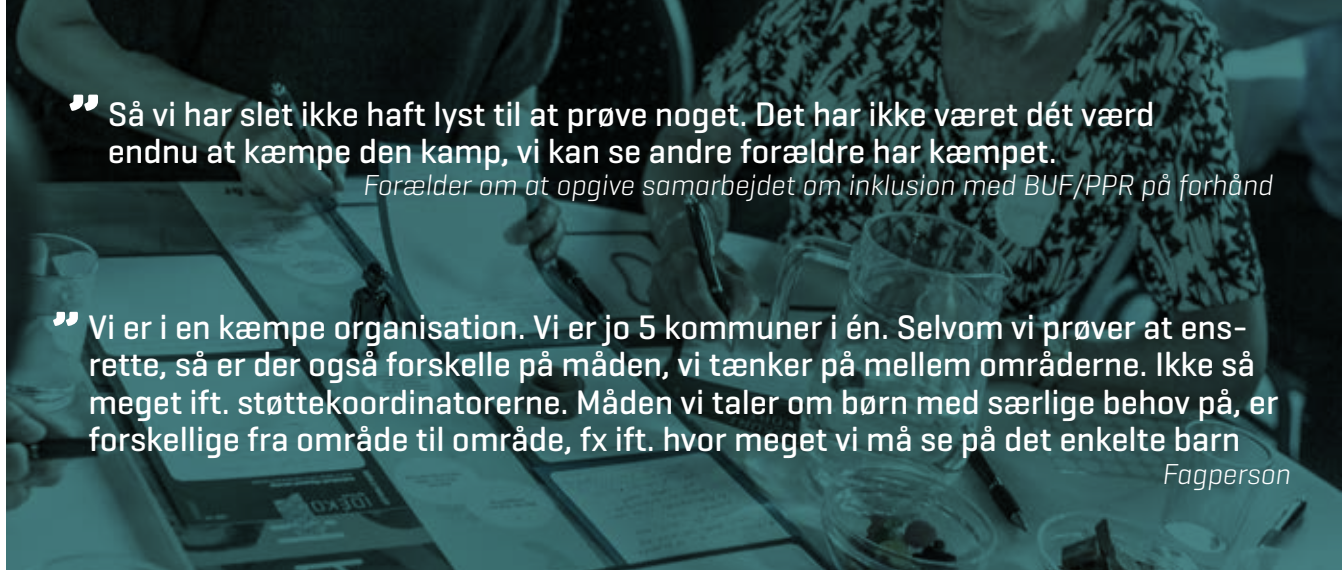
TEMA 3: KULTUR- ÆNDRING I BUF

Temaet 'Kulturændring i BUF' omhandler den kultur, der karakteriserer arbejdspladser i Børne- og Ungdomsforvaltningen. Ledere og medarbejdere oplever og (gen) skaber konstant kulturen. Kulturen på en arbejdsplads med borgerkontakt opleves også af borgere, for den (og de) påvirker medarbejdernes adfærd og kommunikation. Dét betyder, at alle parter er medskabere af kulturen. Kultur kan handle om stemning, regler, værdier, ledelsesstil, tilgang til borgerne, respekt for hinandens fagligheder og opfattelser af, hvad der er almindelig og acceptabel praksis. Kulturen på en arbejdsplads består typisk af både nedskrevne og uskrevne regler for, hvad der er rigtigt og forkert.

I forløbet italesætter flere fagfolk det som en vigtig værdi, at kommunens arbejde er karakteriseret af en faglig, praksisfunderet professionalisme mht. børn og unge. Både fagfolk og forældre italesætter det gode samarbejde på tværs af fagområder, og mellem medarbejdere og forældre som centralt for medarbejdertrivsel og en effektiv indsats for Københavns børn.

Forløbet har afdækket mange gode oplevelser, hvor forældre har følt sig anerkendt og har oplevet, at deres barn er blevet hjulpet. Hvor fagpersonale trives i vel-fungerende teams med god borgerkontakt. Nogle af kommunens små dagtilbud og SOF's Børnefamilieenhed fremhæves ofte som 'god praksis' eksempler på en nysgerrig, nærværende og hjælpsom tilgang til borgerne.

Forløbet har dog også afdækket en række udfordringer, der tilsammen peger på følgende hovedudfordring:



” Så vi har slet ikke haft lyst til at prøve noget. Det har ikke været dét værd endnu at kæmpe den kamp, vi kan se andre forældre har kæmpet.

Forælder om at opgive samarbejdet om inklusion med BUF/PPR på forhånd

” Vi er i en kæmpe organisation. Vi er jo 5 kommuner i én. Selvom vi prøver at ensrette, så er der også forskelle på måden, vi tænker på mellem områderne. Ikke så meget ift. støttekoordinatorerne. Måden vi taler om børn med særlige behov på, er forskellige fra område til område, fx ift. hvor meget vi må se på det enkelte barn

Fagperson

**BUF OPLEVES IKKE SOM
SERVICEMINDED OG
IMØDEKOMMENDE**

UDFORDRINGER

Forældre og fagpersonale oplever stor forskel ml. kommunens 5 områder ift. tilgang til inklusion og ABA Forskellen kan vedrøre holdningen til, hvordan man arbejder med inklusion i støttekorps, skole og dagtilbud. Må medarbejdere fra de tværfaglige områder (PPR) fx registrere og arbejde fokuseret med et enkelt barn – eller er normen, at inklusion altid har fokus på gruppen og udelukkende på sparring med personalet?

Forløbet afdækker, at der tilsyneladende er stor forskel på måden, hvorpå de tværfaglige områder tolker og implementerer inklusion i praksis. Der er også store forskelle dagtilbud og skoler imellem, fx i forhold til hvorvidt man er åben overfor et barn og dets forældre, der ABA-hjemmetræner. Er man i udgangspunktet nysgerrig og åben? Det er meget forskelligt. Der er metodefrihed i Københavns Kommune, og det giver naturligvis forskelle mellem områder og institutioner. Spørgsmålet er, hvor stort rummet for selvstændighed skal være?

” Det, man kan høre, er, at forældre der træner ABA føler, at de bliver mødt med nogle fordomme ift. at de er hjernevaskede og det er en sekt og det er blablabla. Så møder de et system, der nærmest siger: ”Sådan arbejder vi ikke her. Vi arbejder med TEACCH”. Men vi skal jo ikke stå med den samme mur overfor dem. Hvis begge parter ku' være nysgerrige. Vi ku' tage hjem og se, hvordan der bliver trænet. De ku' komme over til os og se, hvordan vi arbejder. Jo mere man ved, jo mere åben bliver man jo et eller andet sted

Fagperson om gensidig forståelse

Forældre kan vente månedsvis/forgæves på svar på mails og opkald til tværfaglige støttefunktioner/PPR Forældre fremhæver især, at tværfaglige støttefunktioner i områderne er svære at få fat på. Vi hører flere eksempler på, at mails besvares efter 1-2 måneder, og at der ikke svares tilbage på telefonbeskeder og opkald. Dét betyder naturligvis ikke, at alle medarbejdere arbejder på denne vis, men omfanget af oplevelser relateret til bl.a. PPR-området tyder på, at det er nyttigt at se nærmere på potentialerne her ift. en serviceminded og åben kultur.

”Åh, undskyld, jeg tager lige telefonen: Det er dem inde fra kommunen, og jeg har forsøgt at ringe 40 gange og de ringer aldrig igen, så jeg tager den altså lige
Forælder, under et interview, da hendes telefon ringer.

Fagpersonale: Kommunalt samarbejde på tværs er svært

Mange fagfolk ønsker, at det var nemmere at samarbejde på tværs af forvaltningerne. Mange medarbejdere ved ikke, hvem de skal ringe til om hvad. De mangler ansigter, viden om og kontaktinfo på relevante kollegaer, der ikke er placeret lokalt hos dem selv. Forældre og fagfolk oplever, at det er svært at etablere samarbejder mellem Handicapcentret og PPR. Både forældre og fagpersonale fremhæver, at det er centralt for børn med særlige udfordringer, at de får en helhedsorienteret indsats, hvor voksne omkring barnet arbejder med fælles mål og koordinerer på tværs.

”I BUF ved vi ikke altid, hvem vi skal ringe til i SOF, og SOF ved ikke, hvem de skal ringe til i BUF. Det er også fordi, det er to forskellige systemer. Det er to forvaltninger, det er to lovgivninger. Der er mange ting, der er meget svære at kombinere mellem SOF og BUF. Det er forfærdeligt. Altså man kan ikke lave om på lovgivningen, vel? Men jeg synes det er rigtig dumt, at vi ikke kan forene de to ting.

Fagperson

Forældre og fagfolk: De tværfaglige støttefunktioner og Handicapcentret er modpoler


Denne udfordring er naturligvis knyttet til, at det tværfaglige arbejde på tværs af sektorer er svært. Både forældre og medarbejdere anerkender denne udfordring, og der er et fælles ønske om at samarbejdet fungerede bedre. En medvirkende årsag til udfordringen kan være, at de tværfaglige støttefunktioner er lokalt forankrede, mens Handicapcenter København er forankret centralt. Spørgsmålet er, hvordan det gode samarbejde om barnet sikres, trods forskellighed i organisering?

”Der mangler ledelse. Der er berøringsangst i ledelsen, og der er usikkerhed. Men man skal bare vide, at det bliver stort det her. Det troede ledelsen måske ikke. De troede, de kunne tie det lidt ihjel. Det er fra direktøren og hele vejen ned

Fagperson om ABA

Forældre oplever, at de bliver behandlet som uligeværdige

Forældre ønsker at blive involveret mere i udvikling af indsatser rettet mod deres barn. Mange vil gerne deltage mere aktivt i samarbejdet i forbindelse med dialoger med støttekorps, dagtilbud, specialområde. Forældre vil gerne involveres som eksperter på eget barn.



”Forældre til børn i ABA-træning er jo alle forskellige. Men vi fagfolk får lidt lavet det her billede: 'Åh de der ressourcestærke forældre', og så bliver det også lidt en afledning fra at se på os selv og vores egen rolle i det

Fagperson

Nogle forældre vil fx gerne hjælpe dagtilbuddet med at søge midler, og nogle pædagoger savner hjælp til ansøgningsarbejdet: Forældrene kender barnet indgående og får professionel supervision på barnets udvikling og støttebehov, mens den pågældende pædagog måske aldrig før har siddet med sådan en ansøgningsopgave før. Hvordan behandles forældrene ligeværdigt her? Hvordan forventningsafstemme? Hvordan forklare de ret forskellige ansøgningsprocedurer i SOF og BUF for forældre?

”Vi er jo i hvert fald blevet misvejledt fra PPR's side. Vi er ikke en del af at søge støtte overhovedet. Vi er simpelthen fuldstændig holdt udenfor den del. Det er kun institutionen, der må søge

Forælder

Flere forældre ønsker professionel sparring på, hvordan de kan reagere hensigtsmæssigt på et barns adfærd eller på hvordan de aktivt styrker barnets udvikling. Men de savner at fagfolk betragter dem som ligeværdige parter. Forældre vurderer, at fagfolks adfærd nok bunder i vaner og en kultur, hvor borgeren er modtager af services og ikke en aktiv medspiller, der kan yde en kvalificeret indsats.

” Det fungerer godt, når forventningerne til hinanden er afstemt, og man synes, at man leverer et godt tilbud til familien. I de tilfælde hvor jeg oplever, at samarbejdet med forældrene ikke fungerer, er det fordi forældrene har en forventning til kommunens serviceniveau, som vi ikke kan leve op til

Fagperson

Forældre oplever, at fagpersonale er uforberedte, fx på netværksmøder

Flere forældre oplever, at personale fra de tværfaglige støttefunktioner ikke er forberedte på netværksmøder og ikke er opdaterede på barnets sag. Under et besøg i et område deltog vi i et netværksmøde mellem forskellige fagfolk og forældre. Da alle er på vej ind i rummet, ser talehørelærer og PPR psykolog på hinanden og talehørelæreren siger: ”Nå skal du også med til det her møde? Hvordan kan det være at du skal med?” Forælderen overhører dette. Oplevelser af, at fagpersoner ikke samarbejder om barnets sag og ikke forbereder sig på tværs skaber utryghed hos forældre - og udfordrer en helhedsorienteret indsats.

” Jeg har erfaring med mig, der siger at ABA-træning kan føre til noget rigtig godt, når du har etikken i orden. Jeg har trænet en pige, som går i en helt almindelig skole og fungerer rigtig godt. Hun har infantil autisme. Da jeg mødte hende kunne hun ikke gå på toilettet. Idag kan hun alt selv. Så hun har haft rigtig godt gavn af det

Fagperson

” Hun var enormt åben overfor ABA-træning. Hun vil gerne høre, hvad det er vi laver. Hun er meget åben også for at samarbejde og at vi koordinerer: ”Hvad kan han nu? Kan vi arbejde videre med det?”. Hun er faktisk rigtig god

Forælder om støttepædagog

” PPR sendte os tre anbefalinger, hvor anbefalingerne ikke passede. Vi spurgte dem: ”PPR, kan I anbefale inklusionsvillige børnehaver ud fra de projekter, der har været?”. Så kom PPR med 2-3 navne. Vi ringede til børnehavedejerne og spurgte dem direkte, om de var inklusionsvillige? Og nej, de havde ikke haft så god erfaring med inklusion, og de var ikke interesseret i samarbejde

Forælder

Fagpersonale og forældre oplever, at den anden part igen og igen aflyser møder

Både forældre til børn i ABA-træning og pædagoger fra støttekorpsset samt andre kommunale medarbejdere nævner i flæng, at modparten er svær at samarbejde med, fordi den anden agerer ustabil i forbindelse med aftaler: Kommer for sent, kommer ikke og aflyser ikke - eller for ofte aflyser møder. Det virker til, at der er elementer omkring aftaleformer og mødepraksis, som ikke fungerer optimalt?

Autisme som livsvarig diagnose matcher ikke en 'nu ser vi lige tiden an' tilgang

Forældre til børn med autisme har ofte indstillet sig på, at deres barn har et livslangt handicap. Denne erkendelsesproces har sandsynligvis været præget af krise og sorg. At 'komme ud på den anden side' handler som forældre også om at indrette livet efter at have et barn med et livslangt handicap. At falde til ro i den erkendelse.

Forældre til børn i ABA-træning indretter typisk dagligdagen, rutinerne og karriereforløb med fokus på max støtte til deres barns trivsel og udvikling. Derfor er det ekstra hårdt som forældre at møde en 'nu ser vi lige tiden an'-tilgang blandt fagfolk. Udtrykt direkte eller oplevet i kraft af gentagne ansøgninger om støtte, hvor forældre hver gang frygter, at den støtte, de får, vil blive skåret eller fjernet helt. Som om autismen lige går over. Ofte oplever forældre ikke, at diagnosens alvorlighed og deres egne langtidsprioriteringer anerkendes. Tankevækkende er det, at flere fagfolk netop har som aversion mod ABA-træning, at 'det er en metode, der plæderer for, at

ABA kan kurere autisme'. Potentialet i at lade forældre og fagpersonale mødes omkring autisme som livslang diagnose, er stort. Meget handler om kommunikation og om at forstå hinandens intentioner.

”Hver gang der kommer de her bemærkninger af forskellig slags. Det kan virke harmløst, men på os så kan det bare virke som et slag i maven. Det ku' fx være: ”Jamen, så lad os lige se om 6 måneder”. Det er ikke altid, det er sådan, men nogen gange så ligger det implicit, at så er dét måske klaret, det problem. Og det er ikke klaret. Der skal ligge en permanent i det

Forældre

Forældre oplever, at personale fra de tværfaglige støttefunktioner ikke lytter til hvad forældre, deres barns institution og hospitalet siger.

Forløbet har afdækket flere eksempler på, at nogle fagfolk ikke anerkender andre fagfolks eller forældres vurderinger og ønsker. Der må naturligvis være rum for faglig uenighed på tværs af positioner, enheder og funktioner. Men det er tilrådeligt at offentligt ansatte i dialog med borgerne udviser fælles fodslag, da skænderier og negative udtalelser om andre fagpersoner skaber usikkerhed blandt forældre. Forældre skelner ikke mellem medarbejdere fra kommunen og regionen, og oplevelsen af, at der fx ikke er sammenhæng og gensidig respekt omkring vurderinger fra hhv. hospital og forvaltninger, skaber utryghed hos borgeren.

FORSLAG

Nedenfor er udviklet forslag målrettet en kulturændring i BUF. Forslagene er grupperet i tre kategorier:

- A** Ens services og tilgang til børn og familier på tværs af områder
- B** Styrke den proaktive tilgang til børn og familier
- C** Kontinuerlige dialogmøder med forældre

A ENS SERVICES OG TILGANG TIL BØRN OG FAMILIER PÅ TVÆRS AF OMRÅDER

Det videre arbejde med at skabe et større fodslag på tværs af områderne kan igangsættes via drøftelser/diskussioner lokalt i områderne på tværs og centralt i forvaltningen. Der kan arbejdes med:

Inklusion

Arbejdet med inklusion bør have særligt fokus, ift. hvordan områderne udvikler praksis. Inklusions-dagsordenen er forholdsvis ny, og den kalder på et paradigmeskifte blandt fagfolk, ift. hvordan børn med særlige behov/udfordringer ansues. Hvorvidt og hvordan monitoreres fortolkningen af inklusion? BUF bør fra centralt hold understøtte: Læring og inspiration på tværs. At inklusionsarbejdet sker efter samme værdier og overordnede principper på tværs af områderne. At der både er rum for at se og handle på individuelle børn med særlige udfordringer, og på hele gruppen af børn samt personalegruppen. At medarbejdere arbejder under samme værdisæt. Ressourceteam og -centre og skole- og klyngeledere kan her sættes i spil.



” PPR tænker tingene midlertidigt. Det skaber i udgangspunktet et problem

Forældre

Områdeledelse og Børnecenter København

Der kan fokuseres på lederne af de tværfaglige støttefunktioner i områderne og af Børnecentret. Dette ledelsesforum rummer et oplagt potentiale for at sikre vidensdeling og koordinering på tværs, fx ift. strategisk udvikling af inklusionsindsatsen, ledelse af PPR-medarbejderne, servicekultur, ensartethed i services, medarbejdertrivsel og effektivitet. Ledelsesforummet er også oplagt ift. at sætte fokus på samspillet mellem områderne, Børnecenter København og forvaltningen centralt. Medarbejdere foreslår, at de tværfaglige chefer sætter retning og sikrer ensartet forståelse og anvendelse af støttekonceptet. Medarbejdere foreslår også tydelig kommunikation omkring, hvorfor ABA lige nu ikke er et tilbud i institutionsregi. BUF bør fra centralt hold understøtte ledelsesgruppen i udviklingen, fx via bistand fra HR og evt. ekstern kompetence.



” Mit indtryk er, at fx sagsbehandlere ikke altid har et billede af de borgere, som de bevilliger hjælpemidler, bosteder etc. til. Det gør, at de af og til med ringe begrundelse siger nej til at bevillige hjælpemidler til børnene. Måske det kunne være en god ide, hvis sagsbehandlere oftere kom ud og så børnene/borgene

Fysioterapeut

Principper

BUF har i rapporten 'Helhedsorienteret Faglig Support' formuleret 7 principper for, hvordan skoler og institutioner ønsker at opleve den faglige support. Principperne skal kommunikeres stærkere ud lokalt, og implementeringen af dem skal understøttes. Samtidig skal borgervinklen indarbejdes i principperne: Forældre 'bøvler' nemlig med mange af de samme udfordringer, som fremhæves ift. skoler og institutioner: Det handler om support, der er tilgængelig, hurtig og fleksibel. Om support der sker før oprettelse af en sag, og som er tværfaglig, helhedsorienteret samt lærerig og kontinuerlig.

Afdæk udfordring & potentiale for forandringstiltag

Metoder til implementering af kulturændring er fx sparring, kurser, job swaps, workshops, inspirationsmaterialer, kampagne. Før der iværksættes konkrete tiltag, bør BUF undersøge præcist, hvad udfordringerne og potentialerne er ift. borgervinklen og de 7 principper. Hvor er hovedudfordringen på specialområdet? På almenområdet? Hvilke logikker gør, at principperne ikke er implementeret? Hvilke initiativer til understøttelse af principperne har indtil nu været effektive? Hvor stort er problemet ift. borgerne? Er der områder, enheder eller faggrupper, som skiller sig særligt ud ift. borgeroplevelsen – positivt/negativt? Hvad fortæller digital data? Hvad siger medarbejderne? Undersøgelsen kan gennemføres som samskabende forløb, der sikrer lokalt ejerskab og engagement omkring kulturændringerne.

B STYRKE DEN PROAKTIVE TILGANG TIL BØRN OG FAMILIER

Udviklingen af den proaktive tilgang til borgerne bør fokusere på, hvordan medarbejdere møder og kommunikerer til borgerne via alle kanaler; mail, telefon, møder, fysisk henvendelse. Der er flere situationer, der særligt kalder på den proaktive tilgang: Alle overgange. Børn under udredning. Børn der får diagnose. Børn med særlige udfordringer der forlader folkeskolen.

I situationer, hvor borgere ansøger eller får nyt støttebehov, er der særligt brug for at kommunen agerer proaktivt: Personalet bør agere hjælpende og støttende, så borgerne føler sig hjulpet på vej, fx ift. hvem der skal kontaktes om hvad. Personalet bør have fokus på at være forventningsafstemmende, så borgeren ikke får urealistiske forventninger til serviceniveau eller oplever,

at han/hun skal bruge mange ressourcer på at sætte sig ind i lovgivning osv. og forhandle sig frem til en løsning.

Afdæk udfordring & potentiale for forandringstiltag

Den proaktive tilgang bør udvikles i samklang med de behov, der er afdækket omkring tidlig indsats og børn med autisme i ABA-træning. Som ovenfor gælder det, at der bør gennemføres en undersøgelse af status, før der igangsættes målrettede initiativer på dette område. De 7 principper for support udgør også her en udmærket ramme for nærmere undersøgelse.

Mød målgruppen

Nogle fagfolk foreslår, at medarbejdere, der visiterer/tager beslutning om fastsættelse af støtte mv. i højere grad deltager i netværksmøder osv., hvor de møder forældre og børn.

C KONTINUERLIGE DIALOG- MØDER MED FORÆLDRE

Strategiske dialogmøder i BUF hvor dialog og feedback medvirker til at udvikle kommunens services præcist. Dialogmøder kan struktureres, ift. de services, kommunen tilbyder sine borgere. Dialogmøder giver forvaltningen lejlighed til positiv samproduktion med borgere, hvor man får feedback og inspiration til sine services.

Dialogmøder giver borgere og lokale medarbejdere (fx børnehaveledere) en stemme, der er præcist orienteret mod forvaltningens services og ikke centreret omkring fx en gruppe børns specifikke handicap. Forvaltningen får mulighed for at følge med i, hvordan centrale beslutninger og retningslinjer fungerer i praksis.

På kort sigt kan BUF etablere dialogmøder omkring udvikling af ABA-strukturen. Mødestrukturen har fx 8-10 deltagere; udvalgte forældre, børnehaveledere, skoleledere, talehørepædagoger, specialskoleledere, mellemleder og kontorchef fra BUF. Lejlighedsvis en ABA supervisor.



” Den dag diagnosen forelå, så ringede børnehavelederen simpelthen op til PPR og sagde: ”Nu skal den her pige have noget støtte, og det skal være nu”.
Så sagde de:
”Ej, de siger jo hvad som helst på Bispebjerg. Det skal I ikke regne med udløser noget”

Forælder, om oplevelse i forbindelse med Børne- og Ungepsykiatrien på Bispebjerg

Medlemmerne af dialogstrukturen bør have erfaring med at enkeltintegrere børn i ABA-træning og være positivt stemt for ABA. Strukturen baserer sig i starten på gengangere og præges af medansvarlige medlemmer, så der skabes kontinuitet og gensidig tillid. Når der er etableret en fast arbejdsform, kan dialogmøderne åbnes op, så der sikres et mindre flow i medlemsgruppen, og så ekspertviden om ABA spredes i kommunen. Mødeform er fx 2-3 timer hver 3. måned.

På længere sigt kan BUF invitere til strategiske dialogmøder vedr. services på både almen- og specialområdet. Strategiske dialogmøder ligger fint i tråd med en national kommunal tendens til at involvere borgere systematisk, og man kan her udnytte den viden og erfaring, borgere ligger inde med strategisk. Strategiske dialogmøder er ikke 'rocket science', men en nutidig måde at udvikle sig på som offentlig serviceudbyder.



” Vi skal have en fælles kultur. Vi skal mødes. Vi skal have tillid til, at nu løfter vi det her sammen
Forælder

TIDSPERSPEKTIVER

FUTU angiver nedenfor vores vurdering af tidsperspektiver for igangsættelse af væsentlige tiltag. Vores vurdering er baseret på en kombination af input fra forældre og fagfolk, sammenstillet med, hvad vi tænker er sandsynlige tidsrammer for igangsættelse i det kommunale system.

PÅ KORT SIGT [1-3 MÅNEDER]

- **Formidle til ansatte lokalt og centralt;**
 - at indsatser skal iværksættes uafhængig af, om der foreligger diagnose.
 - at ABA er godkendt i kommunen, og at de vigtigste voksne omkring børn i ABA hjemmetræning gerne må vidensdele og koordinere.
 - De syv principper – på enkel vis med grafisk udtryk, der understøtter indhold
 - Fakta om ABA og hjemmetræningsmulighederne via info på website (BUF, SOF)
- **Invitation til kontinuerlige dialogmøder** vedr. ABA hjemmetræning og status på det videre forløb/implementering af forandringer
- **Etablering af samarbejde** med SOF og Børne- og Ungdomspsykiatrien så ABA partnerskaber, organisering og koordinering kan udvikles. Høj prioritet er ansættelse af ABA koordinator.
- **Formulering af ønsker til undersøgelse**, der kortlægger status i BUF mht. proaktivitet og ens services / serviceniveau i områderne.
- **Igangsæt initiativ der sikrer basale services**, målrettet sikring af rettidige besvarelser på borgerhenvendelser.

- **Afdæk ABA-uddannelsesmuligheder** for personale hos interesserede dagtilbud/ skoler/specialinstitutioner.
- **Lav 2-3 min. film om ABA i praksis.** Målgruppe: Borgere og fagfolk.
- **Lav letlæselig, brugervenlig pjeces,** der formidler notatet 'Hjemmetræning af børn i København' til fagfolk og forældre. Fokus på grafisk udtryk, der understøtter indhold.
- **Understøtte den tværfaglige områdeledelse** i ensartet udmøntning.

PÅ MELLEMLANG SIGT [3-6 MÅNEDER]

- **Opkvalificere personales vidensniveau om ABA** hos interesserede dagtilbud/skoler/specialinst., hvor der allerede i dag går børn i ABA hjemmetræning. Dette kan virke som lettilgængelig forløber til at etablere ABA profilsteder, understøtte en helhedsorienteret indsats omkring barnet og anerkende metoden i forvaltningen.
- **Etablering af strategiske dialogmøder** målrettet BUF's forskellige services
- **Beslutning vedr. organisering af ABA træning** på tværs af SOF og BUF: Sikring af

helhedsorienteret indsats hvor barnet oplever sammenhæng mellem hjem og institution/ skole + øge/forenkle antal støttetimer. Formidle de nye beslutninger klart og bredt.

- **Etablér broer mellem ansatte i SOF og BUF**
- **Udvikle forældre-til-forældre netværk** på special- og evt. almenområdet
- **Gennemføre undersøgelse vedr. kulturændring** i BUF [digital data + samskabende forløb]
- **Udvikle koncept for lokal kontaktperson** m. ansvar for tidlig indsats og forældredialog
- **Understøtte ensartet implementering** af Københavns principper for inklusion og model for tidlig opsporing

PÅ LANG SIGT [+6 MÅNEDER ...]

- **Fortsat forankring af tidlig opsporing** – uddannelse, info, redskaber mv.
- **Forankre ny struktur & praksis vedr. ABA,** lokalt og centralt.
- **Forankre kulturændring i BUF;** vedvarende understøttelse.
- **Forankre praksis for samskabelse** og systematisk medarbejder- og borgerfeedback

METODE

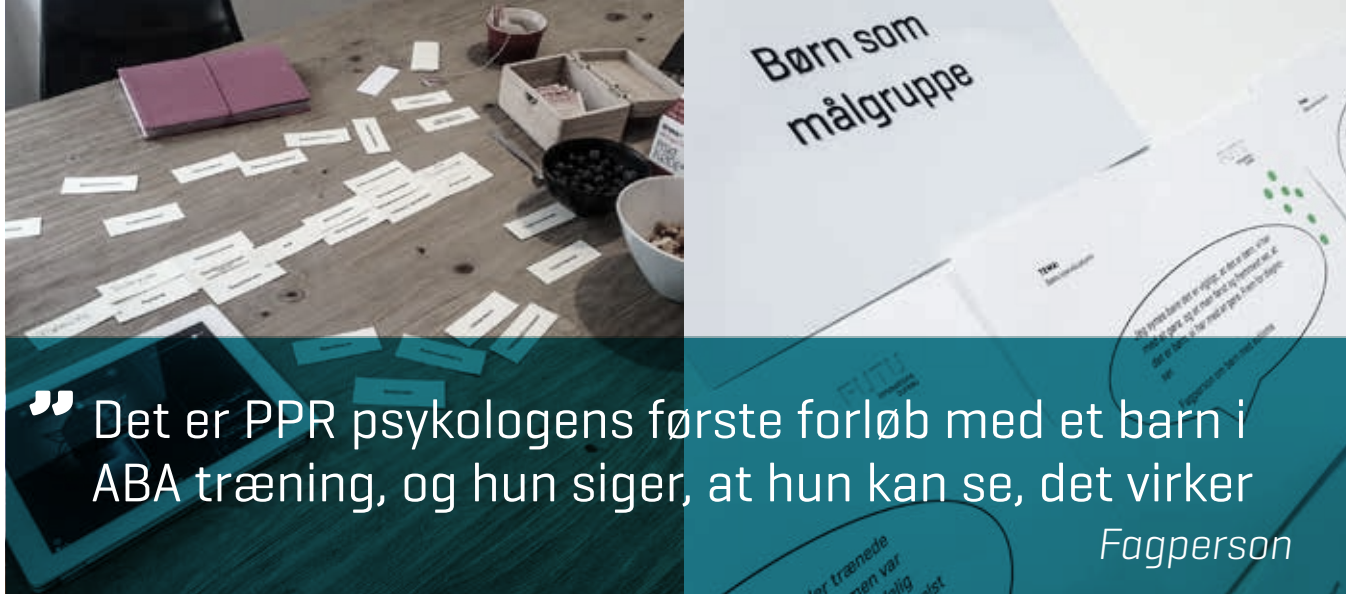
Projektet er gennemført i et samskabende forandringsforløb med forældre og fagfolk. Metoden kaldes co-creation. De temaer, udfordringer og forslag, som vi beskriver, er udviklet i tæt samarbejde med dem. Forløbet er gennemført marts - juni 2014.

Involvering

Vi har i projektet besøgt 20 familier med børn i ABA hjemmetræning og interviewet fagpersonale, eksperter, praktikere. Vi har faciliteret én medarbejderworkshop og én lederworkshop samt to idéværksteder hvor forældre, fagpersonale og ledere sammen har udvekslet idéer og udviklede nye løsninger. Vi har indsamlet hverdagsbeskrivelser fra forældre og fagpersonale (dagbøger) samt besøgt PPR og andre i KBH, Lyngby og Aarhus for at foretage observationer af praksis og interviewe. Ansatte fra BUF har også besøgt og observeret hinandens praksis. Vi har interviewet en medarbejder fra Norddjurs Kommune pr telefon, og haft 2 dialogmøder med 4 norske og danske ABA-supervisorer og 2 hjælpetrænere. Samlet set har vi været i dialog med ca. 80 fagfolk. Vi har foretaget en overordnet scanning af ABA-træning i blandt andet USA, Norge, Sverige og England for at indsamle international viden til inspiration.

Dialogredskaber og strategisk design

For at inspirere, udfordre og målrette co-creation processen har vi til interviews, møder og idéværksteder udviklet og designet en række visuelle redskaber, heriblandt kortlægningsredskabet IDÉgenerator. Vi har brugt design strategisk til at skabe overblik, visualisere udfordringer og sætte fokus på et fælles tredje, som fagpersonale og forældre kan mødes over på tværs.



Afgrænsning og nye opdagelser

Vi har fra start haft fokus på at afdække viden, der var relevant for de to mål formuleret af BUF, jf. rapportens intro. Undervejs har vi nedprioriteret temaer, der ikke havde direkte relevans for de to mål, eller som vi ikke kunne afdække grundet datakilderne. To nedprioriterede temaer kalder i den forbindelse på et nærmere efterkig:


1: SPECIAL- OG BASISINSTITUTIONER?

I forløbets startfase spirede en undren hos os, der handler om hvordan special-/basisinstitutioner i kommunen egentlig fungerer? Om ABA-hjemmetræning (delvist) er en konsekvens af, at indholdet af de eksisterende special-/basisinstitutioner ikke tilbyder dét, forældre mener, at barnet har brug for? For nogle forældre er dette tilfældet. Men for hvor mange? Og hvad oplever special-/basisinstitutionernes medarbejdere? Vi valgte ikke at gå videre med dette tema af ovenstående årsager. Det er dog oplagt at undersøge feltet nærmere, idet værdier, ideologier og praksis for børn med særlige udfordringer med inklusionsparadigmets indtog er under hastig forandring, hvilket medfører andre forventninger og rammer ift. special-/basisinstitutionerne.

2: KULTUR- OG SPROGBARRIERER?

Forløbet har involveret flere familier med anden etnisk baggrund end dansk. Borgere, der ikke taler og læser dansk, møder store vanskeligheder relateret til kultur og sprog i kommunen: Flere ikke-dansktalende familier oplever i mødet med kommunen gigantiske udfordringer ift. administrative byrder, nødvendigheden af at forstå systemet og kunne agere på dets præmisser og manglende sammenhæng mellem fagområder. De kan i langt mindre grad end danske familier gennemskue det offentlige systems inddelinger og logik, og de oplever en massiv sprogbarriere ift. infomaterialer, breve osv. At modtage et brev om sit barn, der ser meget vigtigt ud og så ikke kunne læse, hvad der står og ikke vide, hvem man skal ringe til for at få hjælp, opleves som dybt frustrerende.

Vi vurderer, at problematikken ikke alene gælder for familier med børn i ABA-træning, men vi kender ikke omfanget af udfordringen. Det er oplagt at se nærmere på, hvordan kommunens services fungerer ift. borgere med anden etnisk baggrund end dansk / borgere, der ikke taler/skriver dansk.



Denne rapport formidler konklusionerne af et samskabende forandringsforløb gennemført af FUTU Innovationsbureau for Børne- og Ungdomsforvaltningen i København.

Forløbet har involveret forældre, fagpersonale, eksperter og ledere. I rapporten kan du læse om udfordringer og forslag til løsninger på tre områder: Tidlig indsats, Børn i ABA træning og Kulturændring i BUF.