

Hvordan kan positiv atferdsstøtte hjelpe familier som har barn med atferd som utfordrer?

Kjersti Lande, Karmøy kommune, kjersti_lande@hotmail.com

Atferd som utfordrer kan føre til store belastninger, ikke bare for personen det gjelder, men også for familien. I hvilken grad er det mulig å skreddersy PAS slik at det ivaretar den enkelte families ønsker og behov uten å medføre ekstra belastninger? Familier med behov for PAS-plan har i utgangspunktet en hverdag som krever mye planlegging og organisering, og målet er at alle individene i familien skal fungere best mulig i alle aspekter av livet.

Denne artikkelen viser til flere studier som omhandler bruk av PAS i familier med barn som har atferd som utfordrer, og hvilke resultater disse kan vise til.

PAS, atferd som utfordrer og familieliv?

PAS bruker læringsmetoder for å utvide personers atferdsrepertoar samt system-endringsmetoder for å redesigne personers miljø. Dette gjøres primært for å forbedre livskvalitet, sekundært for å redusere atferd som utfordrer. Målet er å hjelpe mennesker å endre livsstil i en retning som gjør at livskvaliteten til både personen med atferden som utfordrer og de rundt han eller henne øker (Carr, Dunlap, Horner, Koegel, Turnbull, Sailor, og Fox, 2002).

Atferd som utfordrer beskrives generelt som aggresjon, selvskading, skade på materielle ting eller sosialt uakseptabel atferd. Men det handler også om atferd som ikke direkte er til skade, men som hindrer eller gjør det vanskelig for personen å ta del i normale aktiviteter og relasjoner både hjemme og i samfunnet for øvrig (UnitedResponse, 2016). En definisjon på atferd som utfordrer er at det gjelder et repeterende atferdsmønster eller oppfatning av atferd som forstyrrer eller risikerer å forstyrre den optimale læringen eller engasjement i prososial atferd med jevnaldrende eller voksne (Sailor, Dunlap og Sugai, 2009).

Hva vil det si å få en PAS-plan og hvordan får en den til å fungere i familien?

I PAS anses familien som barnets mest verdifulle og varige ressurs. De har den

kraftigste påvirkningen på barnets utvikling og er i barneårene den viktigste kilden til kontinuitet. Foreldre er eksperter på sine barn, familieøkologi og familiekultur. Familiemedlemmene har inngående kjennskap til barnets styrker og svakheter, hva det liker og misliker samt dets læringshistorie. De kjenner best familiens verdier, mål og rutiner på både daglig basis og i et større perspektiv- både når det kommer til ressurser, sosiale støttespillere, og hva som fører til stress innad i familien (Lucyshyn, Dunlap og Albin, 2002). Ifølge Buschbacher og Fox (2003) er familiens engasjement avgjørende når det kommer til hvor effektiv en PAS-intervensjon vil være. Dette fordi det er en samarbeidsmodell som involverer flere likeverdige parter. Denne typen intervensjon hevdes å være mer effektiv og holdbar dersom den lages og implementeres i samarbeid med de som har mest kontakt med barnet til vanlig (Dunlap og Fox, 2007). Foreldre og familien ellers skal være blant dem som i naturlige situasjoner legger til rette for å videreutvikle barnet på dets premisser. Det kan tenkes at foreldrene allerede vier mye, om ikke all tid, til barnet, og at det kan virke som en uoverkommelig oppgave å skulle starte på et nytt prosjekt som legger vekt på familiens engasjement. På bakgrunn av dette kan det være nærliggende å tenke at familier som hadde hatt godt utbytte av en PAS-plan takker nei til å få dette implementert i dagliglivet. Det er sannsynligvis ikke et gode for verken barn eller foreldre at en starter en implementeringsplan for så å finne ut at en ikke ønsker eller orker å fortsette. Dette vil kunne bidra til at foreldrene ser på forsøket



Foto: David Nagy, Flickr



som et nederlag. Det er viktig å legge til rette for at familien opplever prosessen som noe positivt, mer enn at det blir en oppgave eller jobb som må gjøres. Det må legges stor vekt på at foreldre vet hva de går inn i og hva de kan forvente av opplæring og oppfølging, og hva som forventes av dem. Et sammensatt PAS-partnerskap (relevante interessenter, familie og fagpersoner) for å utforme og implementere en PAS-plan er noe flere familier har understreket verdien av ifølge Fox, Vaughn, Wyatte og Dunlap (2002). Dette forsvares med at gjennom en åpen og respektfull kommunikasjon partene imellom kan en sørge for at det dannes et grunnlag som ivaretar de familiære og økologiske egenskapene som er avgjørende for å få til den optimale utformingen av et så omfattende inngrep. Dessverre er det gjort lite forskning som går direkte på hvordan familier fungerer og strukturen den har (Fox, Vaughn, Wyatte og Dunlap, 2002).

Det er viktig at det gjøres brede funksjonelle analyser og vurderinger når og der hvor det passer for familien, ofte vil dette være i familiens hjem. Familien bør delta aktivt i utformingen av intervensjonen og på denne måten sørge for at den passer inn i deres familie og familieliv. Gjennom implementeringen sørger de profesjonelle for at familien får den assistanse og støtte som er nødvendig for å bedre barnets atferd i familien. I det hele vil den ansvarlige for intervensjonen jobbe tett sammen med familien for å sørge for at det skapes positive resultater som er meningsfulle for både barnet og familien, som kan utvides til å gjelde alle problemområder og som er holdbare over tid

(Lucyshyn, Blumberg, og Kayser, 2000). I denne typen samarbeid er det viktig at det oppnås fortrolighet mellom partene. Det er viktig at familien føler de kan være oppriktige angående familiesituasjonen slik at det som kanskje er sårbare, men sentrale, punkter også kommer frem og adresseres. De profesjonelle aktørene skal være lydhøre og ydmyke ovenfor familien. Familien er naturlig nok glade i barnet, og for å utlevere han eller henne til utenforstående kreves det at familien har tillit til apparatet som skal hjelpe. Gjennom å være lydhøre og ydmyke ovenfor familien, samtidig som de er klare i forhold til hva de har å bidra med skapes en god plattform for videre samarbeid.

Hvordan tilrettelegge for å lykkes?

PAS bør være designet for å hjelpe familien og støtte barnet samtidig som det vanlige familielivet går sin gang. Ved å fokusere på ønskede, men vanskelige rutiner, kan en gjennom intervensjonen ikke bare forbedre barnets atferd og ferdigheter, men også ta tak i familiens mål, ønsker og visjoner for fremtiden. Gjennom å adressere og oppnå suksess i å endre vanskelige rutiner erfarer familien at atferdsteknologi ikke er en invaderende byrde, men et praktisk redskap for å oppnå ønskede resultater. Dersom familien oppnår denne typen resultater er det mer sannsynlig at metoden blir en del av det vanlige livet i familien (Lucyshyn et al., 2000). Det at familien opplever små seire relativt hyppig er med på å motivere alle parter til videre arbeid. Både barnet, familien og de profesjonelle vil oppleve økning eller opprettholdelse av motivasjon ved å se at det en gjør har en effekt. Listen

for å oppnå måloppnåelse eller delvis mål-oppnåelse bør ikke legges for høyt slik at en risikerer å miste motivasjonen underveis. Gjennom kjennskap og kunnskap om familien bør de profesjonelle legge til rette for å støtte familien i å oppnå de målene de setter seg, men også være med på å hjelpe dem å sette mål som er realistiske å nå ut i fra utgangspunktet. De profesjonelles rolle bør være å være lydhøre, men samtidig holde det hele på et nivå som er realistisk (Lucyshyn et al., 2000).

Gjennomgang av studier omkring familier og positiv atferdsstøtte og hva disse kan si oss

I en studie av Turnbull og Ruef (1997) ble 17 familier intervjuet. Alle disse hadde et familiemedlem med en eller annen form for utviklingshemming og atferd som utfordret. Målet med studien var å oppnå en forståelse for familienes perspektiv på sine utfordringer og suksessfulle tilnærminger rundt atferd som utfordrer. I tillegg skulle de finne ut hvordan det var med tilgang til informasjon om suksessfulle tilnærminger. Studien indikerte at hver gang positive endringer skjedde rundt barnet var familiene aktivt involverte som «movers og shakers». Familiene opplevde en konstant oppmerksomhet rundt barnets problematferd og opplevde at andre så på dem som årsaken til problemet gjennom manglende eller dårlig disiplin. En annen «stressfaktor» var familienes følelse av å være på vakt 24 timer i døgnet i møte med atferden som utfordret. Familien ønsket å være partnere, men ikke å bruke for mye tid på å være endringsagenter. De ga uttrykk for et behov for omfattende støtte

som innbefattet blant annet rutiner i hjemmet, utvidelser av barnets sosiale relasjoner og inkludering i lokalsamfunnet (Turnbull & Ruef, 1997; Fox et al., 2002).

En annen studie utført av Fox, Vaughn, Dunlap og Busy (1997) dreide seg om forholdet mellom foreldre og profesjonelle i et PAS-program til ett barn med alvorlig funksjonshemming og atferd som utfordret. Barnets mor deltok i et likeverdig partnerskap i utforming, implementering og evaluering av prosessen. Moren sørget for å ta opp en journal på lydbånd som ble supplert av intervjuer med familien. Videre ble disse analysert for å oppnå forståelse av erfaringene familien gjorde seg i prosessen. Gjennom kvalitative analyser fant forskerne at konsekvensene atferden til barnet hadde på familien var svært dramatiske og inngripende. Familien forklarte hvordan de gjorde tilpasninger for å unngå uønsket atferd slik at denne ikke skulle bli trigget. Familien opplevde sosial isolasjon og at familiens roller ble konstruert for å støtte barnet med problematferden og utfordringene involvert i å ta vare på barnet. De innsamlede dataene fra lydjournalen til mor og intervjuene ble delt inn i to temaer. Ett ble kalt «You end up jumping through hoops» som beskrev innvirkningen den atferden som utfordret hadde på familien. Det andre temaet, «A powerful impact» beskrev innvirkningen positiv atferdsstøtte hadde på familien. (Fox et al., 2002). Dette er kun én studie og én families perspektiv på hvordan positiv atferdsstøtte ble opplevd. Hvor mye og lite støtte en familie trenger vil etter all sannsynlighet være subjektivt, men det gir et eksempel på hvordan en familie kan inkluderes.



Foto: Mirjana Veljovic, Flickr

Disse to studiene ledet frem til en tredje studie gjennomført av Fox, Vaughn, Wyatte og Dunlap (2002) som ønsket å forstå familiens perspektiv og erfaringer. Målet var å oppnå en mer inngående forståelse av familier som har barn med funksjonshemninger og atferd som

utfordrer. De utvidet videre med bidrag fra familier med ulik kultur og økonomi for å utvide den eksisterende database ytterligere. Dataene ble innhentet fra intervjuer hvor deltakerne diskuterte problemer relatert til egne barns atferd som utfordret og måtene dette ble relatert



til familienes liv. De innsamlede dataene ledet til tre hovedtemaer; prosessen med å akseptere barnets utviklingshemming, viktigheten av at det er mennesker som støtter og som oppriktig bryr seg, og den gjennomgripende innvirkningen den atferden som utfordrer har hele døgnet og på alle aspekter av familiens liv.

Studiene nevnt ovenfor avslører at familier med barn med utviklingshemming og atferd som utfordrer har store utfordringer og lite støtte. Utfra beskrivelsene foreldrene gir kommer det frem et stort behov for hjelp (Fox, et al., 2002). Studiene er gjort i USA, men spørsmålene er likevel overførbare til Norge. Hvem skal sørge for at familiene som trenger en PAS- plan får tilbud om det? Er kommunene villige til å stille opp med ressursene som trengs for å gjennomføre?

I en metaanalyse utført av Marquis, Horner, Carr, Turnbull, Thompson, Behrens (2000) av 109 eksperimentelle studier mellom 1985 og 1996 som brukte PAS-intervensjoner viste oppfølgingsdata at under 1 %, fra etter ett år etter intervensjonen, inkluderte målinger på livskvalitet. Studiene viste at det var reduksjon av problematferd og forbedring i adaptiv atferd som ble sett på som sosialt valid av de deltakende familiene (Lucyshyn, Albin, Horner, Mann, Mann og Wadsworth, 2007). Dette kan ha å gjøre med at PAS retter oppmerksomheten mot økologisk validitet det vil si hvor relevante og effektive atferdstiltak er i den verden målpersonen befinner seg, hvor den empiriske rigiditeten balanseres av den praktiske relevansen.

Foto: Vadim Timoshkin, Flickr

Som en utvidelse av dette utviklet Lucyshyn, et al. (2007) fire implikasjoner for fremtidig forskning i forhold til PAS: å forstå livsmiljøet så vel som problematferden, å utvikle dynamiske intervensjonsplaner som er sensitive i forhold til endringer i livsbetingelser, målinger som inkluderer vide livsstilsutfall, og tilrettelegging for et livsløpsperspektiv hvor det er anerkjent at langtidsendringer krever at intervensjonsstrategiene som implementeres kan brukes over mange år. Lucyshyn et al. (2007) viser til en studie som gikk over 10 år for et fem år gammelt barn med ASD. Resultatene viste at atferden som utfordret hadde blitt redusert med 75 % og at effektene ble opprettholdt fra seks måneder til sju år etter intervensjonen. I tillegg var det flere tilknyttede positive utfall blant annet generelle forbedringer i barnets oppførsel, også i sosiale aktiviteter. Foreldrene rangerte den kontekstuelle tilpasningen og den sosiale validiteten høyt og gir deskriptive bevis på holdbarheten mener de. Det viktigste var ikke bare at suksessen ble opprettholdt, den økte også i tiden etter intervensjonen til 100 % deltakelse i de observerte rutinene. I tillegg ble en stor del av meningsfylte og holdbare endringer i barnets atferd og livskvalitet tilskrevet implementeringen av en PAS-plan. Det er nærliggende å tro at barnets foreldre fant strategiene brukervennlige og tilpasningsdyktige ettersom de både ble implementert og anvendt. I tillegg til forbedringene de så hos barnet rapporterte foreldrene om forbedringer i familiens livskvalitet og helse, noe som gikk utenom det umiddelbare fokuset i studien (Lucyshyn, et al.,





Foto: Hernán Piñera, Flickr

2007). Foreldrene meldte at i løpet av studien begynte deres eldste datter å klage på at foreldrene ga mer oppmerksomhet til barnet som hadde atferd som utfordret enn de ga til henne, noe som fikk henne til å føle at hun ikke var like viktig for familien. Som en respons på dette sørget foreldrene for å øke balansen og kvaliteten på oppmerksomheten til begge barna (Lucyshyn, et al., 2007). Denne studien så på effekten av intervensjonen når denne ble opprettholdt over tid. Det er likevel vanskelig å konkludere med at resultatene er generaliserbare i og med at den kun dreier seg om én familie. Hva om det hadde skjedd store forandringer i familiens livssituasjon som en skilsmisse eller et dødsfall? Det kommer ikke frem om slike hendelser er tatt med i beregningen. Det kan også tenkes at resultatet hadde vært et annet i en familie med eneforsørger eller at barnet var fra et skilsmissehjem og dermed bodde deler av tiden hos far og deler hos mor. Dersom foreldrene ikke har den riktige motivasjonen til å følge opp er det heller ikke nødvendig å introdusere så omfattende intervensjoner og sette i gang et så stort apparat som kreves.

Diskusjon

Forskning har vist at familier med barn med utviklingshemming og atferd som utfordrer får lite støtte, men har et stort hjelpebehov (Fox, et al., 2002). Det er viktig at familier opplyses om at dette er et langsiktig løp hvor en har et tverrprofesjonelt samarbeid. Det kreves mye av de involverte, en varig relasjon, evne og vilje til å kommunisere og at alle parter er villige til å gå aktivt inn i meningsskap-

ende handlinger. Studiene som her er løftet fram gir innledende empiriske beviser på effektene av PAS og viser at det er en akseptabel fremgangsmåte for å redusere atferd som utfordrer hos barn med forskjellige diagnoser. Også innad i familiene anses prosedyrene og resultatene som akseptable og viktige. Det er viktig at de involverte ser nytten av det de jobber med. Dette kan være med på å motivere til å jobbe videre, også i perioder hvor det oppleves tyngre. Det at det er et større team som drar i samme retning er også med på å motivere. Dersom en mister motet kan han eller hun hjelpes videre av oppløftende ord og puff fra de andre i gruppa. Profesjonelle blir en trygghets-skapende faktor som alle kan søke råd hos og falle tilbake på. Familiefokuserte programmer anerkjenner at alle familier er forskjellige og vil dra nytte av forskjellige former for støtte. Ideelt sett skal programmene tilby flere hjelpeforslag som familien kan få hjelp til å velge de som passer best i deres situasjon (Dunlap og Fox 2007).

Det kreves et langsiktig engasjement i et livsløpsperspektiv fra mange parter med vilje og evne til samarbeid på tvers. Spesielt er det viktig at foreldre også vet hvilket langsiktig løp de begir seg inn på. Det kreves konsistente og varige relasjoner, evne og vilje til kommunikasjon, og samspillspartnere som aktivt går inn i meningsskapende handlinger. Som profesjonell kan en ikke bare sette i gang et stort prosjekt fordi en selv synes det er det riktige å gjøre. Det er mange forhold som er med på å bestemme hva den profesjonelle kan og ikke kan gjøre. Det kan dreie



Foto: photon_de, Flickr

seg om mål og strategier i organisasjonen/kommunen som sender sterke signaler til de ansatte om fokusområder, kostnader og personens arbeids og ansvarsområde. Dette legger begrensninger på den profesjonelle i forhold til hva han eller hun har mandat til å bestemme og ha de eventuelt må gå høyere i systemet for å få gjennomslag for (Jacobsen & Thorsvik, 2016).

Resultatene av flere studier har gitt innledende empiriske beviser av effektiviteten av PAS og vist at fremgangsmåten er akseptabel og kan brukes i forhold til barn med ulike utfordringer og i ulike settinger (Kincaid et al., 2016). PAS har vist seg å redusere alvorlig atferd som utfordrer hos barn i alderen 3-17 år med ulike diagnoser og gir flere positive utfall

som for eksempel mer deltakelse i hjemmet. Og ikke bare opprettholdes forbedringen, men den øker. Ut ifra forbedringene kan en gå ut fra at familiene fant PAS-planene brukervennlige og virkningsfulle. Data i forhold til kontekstuell tilpasning og sosial validitet har vært konsistente i å vise at familiene anser prosedyrene og utfallene som akseptable og viktige. Dette indikerer deskriptive bevis på holdbarhet (Lucyshyn et al., 2007). Det er derimot ikke bevist til fulle om PAS bidrar til en endring eller forbedring av livskvaliteten i et lengre perspektiv da det er lite oppfølgingsdata i et større tidsperspektiv i etterkant av intervensjonene (Lucyshyn et al., 2007). Her kreves mer forskning.

Avslutning

Familien er barnets viktigste støtte og deres engasjement er avgjørende. Studiene i denne artikkelen viser hvordan PAS kan hjelpe både barnet som har atferd som utfordrer og familien rundt med de målene de setter seg. Familien må forplikte seg for lang tid fremover og få en grundig innføring i hva en PAS innebærer. Da vil sjansene for å lykkes øke.

Referanser

- Buschbacher, P. W. og Fox, L. (2003). «*Understanding and intervening with the challenging behavior of young children with autism spectrum disorder.*» *Language, Speech, and Hearing Services in Schools* 34(3): 217-227.
- Carr, E. G., Dunlap, G., Horner, R. H., Koegel, R. L., Turnbull, A. P., Sailor, W., og Fox, L. (2002). «*Positive behavior support: Evolution of an applied science.*» *Journal of Positive Behavior Interventions* 4(1): 4-16.
- Dunlap, G. & Fox, L. (2007). «*Parent-professional partnerships: A valuable context for addressing challenging behaviours.*» *International Journal of Disability, Development and Education* 54(3): 273-285.
- Dunlap, G., Fox, L., Vaughn, B.J., Bucy, M., & Clarke, S. (1997). «*In quest of meaningful perspectives and outcomes: A response to five commentaries.*» *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* 22(4): 221-223.
- Fox, L., Vaughn, B. J., Dunlap, G. & Bucy, M. (1997). «*Parent-professional partnership in behavioral support: A qualitative analysis of one family's experience.*» *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* 22(4): 198-207.
- Fox, L., Vaughn, B. J., Wyatte, M. L., & Dunlap, G. (2002). «*We can't expect other people to understand: Family perspectives on problem behavior.*» *Exceptional children* 68(4): 437-450.
- Jacobsen, D. I. og J. Thorsvik (2016). *Hvordan organisasjoner fungerer*. 4. opplag. Bergen, Fagbokforlaget.
- Kincaid, D., Dunlap, G., Kern, L., Lane, K. L., Bambara, L. M., Brown, F., & Knoster, T. P. (2016). «*Positive behavior support: A proposal for updating and refining the definition.*» *Journal of Positive Behavior Interventions* 18(2): 69-73.
- Lucyshyn, J. M., Albin, R. W, Horner, R. H., Mann, J. C., & Wadsworth, G. (2007). «*Family implementation of positive behavior support for a child with autism: Longitudinal, single-case, experimental, and descriptive replication and extension.*» *Journal of Positive Behavior Interventions* 9(3): 131-150.
- Lucyshyn, J. M., Blumberg, E. R., & Kayser, A.T. (2000). «*Improving the quality of support to families of children with severe behavior problems in the first decade of the new millennium.*» *Journal of Positive Behavior Interventions* 2(2): 113-115.
- Lucyshyn, J. M., Dunlap, G. E., & Albin, R. W. (2002). *Families and positive behavior support: Addressing problem behavior in family contexts*. Paul H Brookes Publishing.
- Marquis, J. G., Horner, R. H., Carr, E. G., Turnbull, A. P., Thompson, M., Behrens, G. A. «*A meta-analysis of positive behavior support*». I: Gersten, R., Schiller, E. P., & Vaughn, S. R. (Eds.). (2000). *Contemporary special education research: Syntheses of the knowledge base on critical instructional issues*. Mahwah, NJ: Erlbaum; 2000. pp. 137-178.
- Sailor, W., Dunlap, G., Sugai, G., & Horner, R (Eds) (2009). *Handbook of positive behavior support*. Springer Science & Business Media.
- Turnbull, A. P. og M. Ruef (1997). «*Family perspectives on inclusive lifestyle issues for people with problem behavior.*» *Exceptional children* 63(2): 211-227.
- UnitedResponse (2016). *Positive Behavior Support. Guidance for Developing Effective Positive Behavior Support Plans*. London.