

Årsberetning for ABA-foreningen 2004

ABA-foreningen har nu eksisteret i et år, og i følge vedtægterne skal der på generalforsamlingen fremlægges en årsberetning. Af hensyn til helheden og sammenhængen mellem ABA-foreningen og ABAforum omfatter denne årsberetning ikke alene foreningen, men også ABA-forum.

Status om ABA-behandlinger i Danmark

Siden de første ABA-behandlinger blev iværksat på initiativ af forældre i år 2000, har der været et støt stigende antal børn, der får denne form for behandling. Det skønnes, at der i dag er ca. 40 børn i Danmark, som får denne form for behandling; de fleste er førskolebørn, men der er også et stigende antal skolebørn. I løbet af det forløbne år har en række kommuner igangsat ABA-behandlinger eller igangsat forberedelse af ABA-behandlinger. Det gælder således blandt andre Frederiksberg Kommune, hvor der i dag er mindst 5 børn i ABA-behandlinger, det gælder Københavns Kommune, hvor 2 skolebørn får behandling, og hvor der tilbydes denne form for behandling til yderligere et antal skolebørn fra august 2004 og til førskolebørn fra 2005. Der er også igangsat nye offentlige ABA-projekter i Bramming Kommune, i Fjends og i Rudkøbing.

Hertil kommer et antal ABA-projekter, som er blevet igangsat af forældrene, og som betales og organiseres privat, fordi kommune og amt har nægtet at etablere et offentligt ABA-tilbud. Disse familier står i en meget vanskelig og helt urimelig økonomisk og familiemæssig situation. Privatfinansierede og -organiserede ABA-behandlinger er ikke alene meget dyre (de fleste familier betaler mellem 100.000 og 250.000 kr. om året til supervision og trænere), men belaster også familierne tidsmæssigt, fordi forældre har ansvar for en væsentlig del af behandlingen enten som træningsledere eller som hjælpetrænere.

I de offentligt støttede projekter lykkes det som regel at få etableret en organisering af behandlingen, som er i overensstemmelse med den såkaldte skandinaviske model for ABA-behandlinger; dvs. hvor barnet er enkeltintegreret i enten børnehave eller skole og her har et træningsrum, hvortil en større eller mindre del af ABA-behandlingen er henlagt. Men i andre tilfælde nægter kommunen at deltage organisatorisk og giver i stedet blot en økonomisk støtte til behandlingen, som så organisatorisk og ansvarsmæssigt bliver pålagt forældrene.

I de hjemmebaserede projekter, som også er privatfinansierede, er det i langt de fleste tilfælde et stort problem at få barnets børnehave eller skole til at deltage i behandlingen. Selv om forældrene tilbyder at betale for supervisionen, ønsker barnets pædagoger ikke at modtage denne form for supervision, lige som de i en række tilfælde ikke ønsker at bidrage til behandlingen i børnehaven. Dette manglende samarbejde med forældrene begrundes enten pædagogisk-ideologisk (modstand imod behandlings-'filosofien' eller menneskesynet i ABA) eller ud fra et lighedssynspunkt (barnet i ABA-behandling må ikke få flere eller andre ressourcer end de øvrige børn).

På trods af disse problemer er der i det forløbne år sket en markant udvikling i holdningen til ABA blandt fagfolk. ABAforum.dk og ABA-foreningen modtager i stigende omfang henvendelser fra

fagfolk, som ønsker information om ABA i form af kurser, studiekredse eller studiebesøg. Et markant udtryk for denne stigende interesse var den nordiske temadag om ABA i oktober 2003, og også samarbejdet med Videnscenter for Autisme må ses i dette lys. Begge er omtalt nærmere nedenfor.

Det stigende antal børn i ABA-behandlinger har skabt et voksende marked for ABA-supervision. Eftersom der ikke findes offentlige instanser, som kan yde en sådan supervision, er dette behov blevet opfyldt af private, kommercielle udbydere af ABA-supervision. I løbet af det forløbne år er der således to sådanne firmaer, som har etableret sig i Danmark: TIPO Danmark og Nordisk Autismeklinik. Til sammen er der beskæftiget 3-4 fuldtids ABA-supervisorer i disse to firmaer.

Kvalitetssikring af ABA-behandling i Danmark

Som nævnt er der mange fagfolk, som gerne vil i gang med ABA-behandling af enkelte børn. De har interessen og lysten til at gå i gang, men savner viden om metoden og især kvalifikationer til at praktisere metoden. Blandt danske autisme-fagfolk, som er vant til at lære nye metoder og teknikker på efteruddannelseskurser, og herefter praktisere det lærte uden videre, er det noget af et chok at få at vide, at ABA kun kan læres ved at man behandler et barn i 30-40 timer om ugen, og samtidig får supervision, som koster over 100.000 kr. per barn per år. Disse høje startomkostninger betyder, at der er en reel fare for, at nogle fagfolk bare går i gang uden supervision eller andre former for kvalitetssikring.

Efter at modviljen imod ABA-behandlinger i mange tilfælde nu er blevet vendt til en mere positiv holdning, står vi nu over for en lige så stor opgave: at sikre den nødvendige kvalitet i ABA-behandlingen af børn i Danmark. Det handler ikke kun om at skaffe bevillinger til behandlingen af vores egne børn, hvor vi trods alt har en vis kontrol med kvaliteten, men også om at modvirke at der igangsættes hjemmelavede og ukvalificerede behandlingsforløb i specialbørnehaver og specialskoler rundt omkring i landet. Behandlinger, som igangsættes af engagerende og nytænkende ledere og pædagoger, der imidlertid ikke har de fornødne kompetencer. Det er bl.a. vores opgave at overbevise de relevante myndigheder og centrale fagfolk om, at der må laves en langsigtet plan for opkvalificering af pædagoger og lærere, og at denne plan nødvendigvis må starte med behandling af 1 eller 2 børn per institution i stedet for at sprede ressourcer ud på alle de børn, man har ansvaret for, på en gang. Samtidig må vi holde fast i, at selv om ABA-behandling også kan være relevant at igangsætte på specialskoler og -børnehaver, så er integrationen med ikke-handicappede en nødvendig forudsætning for metoden, og at der derfor må organiseres regelmæssige og hyppige integrationsbesøg eller omvendte integrationer.

Sådan som billedet tegner sig for øjeblikket, synes der at være to sideløbende udviklinger: Stadig flere forældre til børn med autisme får etableret - offentlige eller private - ABA-projekter for enkelte børn, hvoraf en del er eller bliver enkeltintegreret. Samtidig vil der i løbet af kort tid blive igangsat forsøg med ABA-behandlinger i specialskoler og -institutioner (et forsøg er allerede gået i gang på Øresundsskolen i Københavns Kommune), og i en del tilfælde vil disse forsøg blive initieret af de ansatte og ikke af forældrene.

Disse ABA-projekter i specialpædagogiske institutioner ligger noget uden for den traditionelle skandinaviske model for ABA-behandlinger, der entydigt satser på enkeltintegration af børn med autisme i ABA-forløb. Men ABA-behandlinger i specialinstitutioner og -skoler er i den angelsaksiske del af verden ganske almindelig i form af ABA-centre og ABA-skoler (som tager

børn ned til 3-års alderen). Denne dobbelt udvikling - ABA-forløb i enkeltintegration og ABA-forløb i specialpædagogiske miljøer - er ganske fornuftig. Dels fordi der er børn med autisme - især skolebørn - for hvem det er vanskeligt at blive enkeltintegreret, og dels fordi der er behov for et kvalitativt og metodisk løft til den specialpædagogiske verden. Men - som nævnt - er problemerne med kvalitetssikring store og uoverskuelige.

Status for ABA-foreningen

Bestyrelsesmøder

Der har været afholdt 3 bestyrelsesmøder i ABA-foreningen i løbet af foreningens første år. Referater af bestyrelsesmøder udsendes til medlemmerne elektronisk og er tilgængelige på www.ABAforeningen.dk.

Bestyrelsens arbejdsplan

Ved den stiftende generalforsamling den 5.5.2003 blev der valgt en bestyrelse for ABA-foreningen. På bestyrelsens første møde blev der vedtaget følgende arbejdsplan for foreningsåret 2003-04:

- Arrangere et årsmøde
- Diskussion og vedtagelse af fagligt og handicappolitisk grundlag for foreningen
- Ansøgning om økonomisk støtte til foreningen fra tipsmidler og andre puljer
- Politisk lobbyarbejde mhp. at etablere statslig økonomisk støtte og lovgivningsmæssigt grundlag for ABA-forsøgsprojekter i kommuner og amter (en § 138-ordning for ABA-projekter)
- Arbejde for at få eksisterende ABA-projekter evalueret
- Medie-eksponering af ABA-behandling
- Udarbejdelse af en pjece om ABA-behandling

De resultater, der er opnået på disse 7 prioriterede områder, vil fremgå af det følgende.

Antallet af medlemmer i ABA-foreningen

Der er nu 57 medlemmer af ABA-foreningen og 27 medlemmer i lokalafdelingen ABA-forældre i København (som dækker Storkøbenhavn - inkl. Frederiksberg kommune og Københavns Amt). Der er et stort overlap mellem medlemsskarerne, men det er ikke noget krav at man er medlem af ABAforeningen for at blive medlem af ABA-forældre i København, og enkelte er kun medlem i lokalafdelingen.

ABA-foreningen er kun i begrænset omfang afhængig af antallet af medlemmer. Styrken i ABA-foreningen kommer ikke fra antallet af medlemmer, men fra kvaliteten i foreningens arbejde. Indtil videre er udgiftsniveauet i foreningen lavt og kan godt dækkes af medlemskontingenterne. Der har da heller ikke været gjort nogen forsøg på at rekruttere nye medlemmer.

Det er meget vanskeligt at engagere medlemmerne i en landsforening som vores, og derfor har bestyrelsen besluttet, at der skal sættes på at etablere lokalafdelinger. Prioriteringen af lokalafdelinger skyldes at mange af de betingelser, som ABA-behandlinger eksisterer under,

bestemmes på amtsligt niveau. Noget forenklet kan man sige at selve den nationale lovgivning - Serviceloven på førskoleområdet og Folkeskoleloven på skoleområdet - ikke i sig selv er til hinder for at der etableres ABA-tilbud til børn med autisme. Blokeringerne for ABA-tilbud findes derimod lokalt - som økonomiske og ideologiske begrænsninger i hos de bevilgende og visiterende myndigheder, nemlig amter og kommuner.

Indtil videre er der kun dannet en enkelt lokalafdeling, nemlig i København. Denne afdeling har indtil videre primært arbejdet i forhold til Københavns Kommune, men der arbejdes på at inddrage flere forældre fra Frederiksberg Kommune og fra Københavns Amt, således at ABA-foreningen også i disse amter får en aktiv rolle at spille, og således at bestræbelserne for at sikre ABA-tilbud ikke alene påhviler de enkelte familier.

Foreningens økonomiske situation

Foreningens regnskab og resultat for 2003 fremgår af det regnskab, som udsendes sammen med indkaldelsen til generalforsamling. Der har været visse indkørvingsvanskeligheder mht. medlemsregistrering og opkrævning af kontingent, men det skulle blive bedre fremover.

Ud over kontingentindtægterne har ABA-foreningen og ABAforum.dk fået bevillinger fra Videnskabsministeriet til forskningsformidling og fra Solarfonden til afholdelse af et forældrekursus. Begge dele er omtalt nærmere i andre afsnit.

I budgetåret 2004-05 er der ansøgt om støtte fra Videnskabsministeriet til formidling af evidensbaserede behandlinger for autisme hos børn og fra Socialministeriet til afholdelse af forældrekurser og til foreningens drift. Der vil desuden blive sendt endnu en ansøgning til Solarfonden - denne gang om støtte til produktion af en video om ABA-behandlinger i Danmark. Der forventes svar på disse ansøgninger i sidste halvdel af 2004.

Status for ABAforum.dk

I løbet af det sidste år er ABAforum.dk vokset kraftigt, hvilket fremgår af tabellen med nøgletal for websitets indhold og brug

	Antal artikler på sitet	Gns. antal besøg per dag	Gns. antal hits per dag	Antal unikke besøgende per måned	KBytes downloaded per måned
April 2003	454	73	2304	1956	264274
Marts 2004	609	129	4382	2637	499025
Procentvis stigning	34%	77%	90%	35%	89%

Som det fremgår er antallet af artikler på sitet steget med en tredjedel og det samme gælder antallet af forskellige besøgende per måned. Derimod er disse besøgendes brug af sitet steget endnu mere, hvilket viser sig i antallet af besøg per dag, som er steget 77% samt i antallet af hits per dag og det

samlede antal Kbytes som i løbet af en måned bliver downloaded, der begge er steget ca. 90%. Ikke alene er der kommet flere forskellige besøgende, men hver enkelte besøgende kigger på sitet oftere og henter eller læser næsten dobbelt så meget materiale, som tidligere. En sådan udvikling kan tolkes som et resultat af, at ABAforum.dk bliver bedre til at ramme sin målgruppe, som til gengæld finder mere relevant information: I stedet for tilfældige engangsbesøgende er vores besøgende formodentlig i højere grad gengangere, som her finder information, som de finder interessant og anvendelig.

Af statistikken for ABAforum.dk kan man også få et vist indtryk af, hvem der bruger sitet, og meget tyder på, at der har været en markant fremgang i fagfolks og studerendes brug af ABAforum.dk. Det viser sig dels i at offentlige domæner (f.eks. fra kommuner, uddannelsessteder, ministerier m.v.) mere og mere hyppigt viser sig, og dels i at der kommer flere og flere hits på hverdage i arbejdstiden og relativt færre om aftenen og i weekenderne.

Af statistikken over brugen af ABAforum.dk kan man også se, hvordan besøgende finder frem til ABAforum.dk. De fleste kender web-adressen i forvejen, mens andre benytter søgetjenester, hvor de typisk søger på TEACCH, behandling af autisme, PECS, infantil autisme, Aspergers syndrom og selvfølgelig ABA. Hvis man i den danske del af Google søger på disse søgeord, vil ABAforum.dk i langt de fleste tilfælde komme op som et af de første links, hvilket i sig selv er et tegn på, at ABAforum.dk er blandt de førende danske autisme-sites. Det skyldes, at Google prioriterer søgeresultaterne efter, hvor populære de forskellige sites er. Google opererer med et ranking-system der går fra 0 til 10, hvor 10 er det bedste. ABAforum.dk er ranket på niveau 4, hvilket er på linie med websitet for Center for Autisme, og kun lidt dårligere end Videnscenter for Autisme (niveau 5) og Landsforeningen Autisme (også niveau 5).

Forholdet mellem ABA-foreningen og ABAforum.dk

ABAforum.dk er formelt set ikke en del af ABA-foreningen eller dens aktiviteter. ABAforum.dk, som er et website, er ældre end foreningen og er bliver redigeret af en uafhængig redaktion, som er selvsupplerende. Denne ordning er valgt for at sikre redaktionens uafhængighed. Men der er et stort sammenfald mellem redaktionens medlemmer og medlemmer af ABA-foreningen, og der er et meget tæt samarbejde mellem forening og website, så det er rimeligt at inddrage dem begge i denne årsberetning.

Selv om ABA-foreningen og ABAforum.dk formelt set ikke er forbundne, har de fleste udenforstående vanskeligheder med at adskille dem. For at give både ABAforum.dk og ABA-foreningen deres egne profiler har foreningen fået udarbejdet et logo, som minder om ABAforums logo, som samtidig gør det klart, at der er tale om to forskellige organisationer.

Lokalafdelingen ABA-forældre i København

Der er nu 27 medlemmer i lokalafdelingen, ABA-forældre i København. De fleste fra Københavns Kommune, men også nogle stykker, der bor i Københavns Amt (som består af kommunerne uden om Københavns og Frederiksberg kommuner). Hovedparten af medlemmerne i ABA-forældre i København er forældre til småbørn, men der er også forældre til et par skolebørn.

På førskoleområdet fik ABA-forældre i København efter længere tids pres på Familie- og

Arbejdsmarkedsforvaltningen i Københavns Kommune nedsat tre arbejdsgrupper, som hver har haft repræsentanter for centralforvaltningen, handicapcentre og specialdaginstitutionerne samt forældre til børn med handicaps. De tre arbejdsgrupper har for nylig afsluttet deres arbejde og har skrevet hver sin rapport til Familie- og Arbejdsmarkedsudvalget inden for følgende områder: ABA-behandling, forholdet mellem forældre og fagfolk og det livslange perspektiv for børn med handicap (herunder overgange fra førskole til skole og fra skole til ungdomsliv). Der skal i marts måned afholdes et fællesmøde mellem ABA-forældre og forvaltningen om de tre arbejdsgruppers forslag, inden disse videresendes til det politiske udvalg. Som det første konkrete resultat af arbejdsgruppernes arbejde har Familie- og Arbejdsmarkedsforvaltningen i deres indstilling til budget for 2005 afsat penge til ABA-projekter for førskolebørn. Hvis politikerne i Familie- og Arbejdsmarkedsudvalget støtter denne indstilling, er vejen åben for et begrænset antal ABA-projekter for førskolebørn i Københavns Kommune.

På skoleområdet i Københavns Kommune er det i efteråret 2003 i Unge- og Uddannelsesudvalget - efter et stort arbejde fra ABA-forældre i København - blevet besluttet at igangsætte et antal forsøgsprojekter med ABA-behandling til skolebørn fra skoleåret 2004-2005. Planlægningen af disse projekter sker i et samarbejde mellem PPR og ABA-forældre i København, og det første møde er afholdt i februar 2004. Der er for øjeblikket to børn, som i Københavns Kommunes skoler modtager betalt ABA-behandling. Det forventes, at endnu 2 børn starter i ABA-skoleprojekter i august 2004 og et noget større antal i august 2005. Kvaliteten og kvantiteten i disse skoleprojekter kendes endnu ikke.

Der er i bestyrelsen for ABA-foreningen enighed om, at sådanne lokale organiseringer er vejen frem. Fra ABA-forældre i København har vi set, at en sådan organisering er i stand til at samle stadig flere og flere medlemmer, og at det faktisk ved et kollektivt, målrettet og systematisk arbejde er muligt at komme i en positiv kontakt med både politikere og forvaltning. Som det fremgår af de ABA-pilotprojekter, som fra næste år skal igangsættes i Københavns Kommunes skolesystem, har en sådan lokal organisering muligheder for også at opnå relativt gode resultater. Vi vil derfor i bestyrelsen satse på, at der etableres tilsvarende amtslige afdelinger af ABA-foreningen, når der er tid og kræfter til en sådan satsning.

Kamp om ret til behandling

En række ABA-forældre fra København har i januar måned været kraftigt involveret i en aktion for at sikre ret til behandling for børn med handicap i Københavns Kommune. Lige som forældre i andre kommuner har forældre til børn med handicap hidtil intet betalt for deres børns plads i specialdaginstitutioner, eftersom disse pladser lovgivningsmæssigt opfattes som behandlingspladser og ikke som almindelige dagtilbud. Kommunen udsendte imidlertid i slutningen af december 2003 besked om, at forældre til børn med handicap skulle betale fuld pris for daginstitutionsplads, hvilket fik en række ABA-forældre til at reagere og organisere en forældreprotest imod denne prisstigning fra 0 kr. til mere end 22.000 kr. om året. Baggrunden for protesten var ikke kun økonomisk, men primært principiel, fordi betaling for disse pladser ville indebære, at kommunen ikke længere havde pligt til at levere behandling - men kun pasning - til disse børn. I kraft af et stort arbejde for at mobilisere andre forældre til børn med handicap, tætte kontakter til den lokale presse og til politikerne i kommunens socialudvalg lykkedes at i begyndelsen af februar at få forslaget taget af bordet, så pladser i specialdaginstitutioner er fortsat gratis i Københavns Kommune.

Denne sag har umiddelbart ikke meget med ABA-sagen at gøre, men eftersom det var et angreb på

vores børns ret til behandling, var den alligevel af stor betydning for det fortsatte arbejde på at gøre ABA-behandling en del af det offentlige tilbud til børn med autisme. Det er heller ikke tilfældigt, at det var en række ABA-forældre, som stod i spidsen for denne kampagne - der er ingen tvivl om, at ABA-forældre i København er den bedst organiserede gruppe af forældre til småbørn med handicap. De etablerede handicaporganisationer - fx. LEV og Autismeforeningen - er tilsyneladende domineret af forældre til større børn, hvorfor førskoleområdet og den tidlige indsats ikke interesserer dem i særlig grad.

Formidling til forældre og fagfolk

Informationsmateriale om ABA

Der har længe været brug for skriftligt og lettilgængeligt informationsmateriale på dansk om ABA-behandling. ABAforum.dk kan ikke alene opfylde informationsbehovet hos forældre og fagfolk - der er også brug for noget skriftligt materiale i form af en folder, som kan uddeles til interesserede, og som kan henvise dem til yderligere information på ABAforum.dk og til muligheden for at blive medlem af ABA-foreningen. Et sådant informationsmateriale skal altså også fungere som rekruttering af nye medlemmer. Indtil videre har den vigtigste skriftlige informationskilde om ABA været et temanummer om ABA i Autismebladet (nr. 4, 2003), hvori en artikel (Introduktion til ABA) giver et overblik over, hvordan ABA adskiller sig fra andre behandlingsmetoder inden for autismeområdet.

I april 2004 udkommer der to publikationer, som på hver sin vis informerer om ABA. Det drejer sig dels om en pjece, som udgives af Videnscenter for Autisme, men som er skrevet af medlemmer af ABAforums redaktion, og dels om en folder, som udgives af ABAforeningen. Pjecen giver et noget grundigere overblik over ABA som pædagogisk teknik og som behandlingsmetode, dens grundlag, organisering, indhold og praktisering. Målgruppen for pjecen er både forældre og fagfolk. Pjecen vil blive solgt af Videnscenter for Autisme, men ABAforum.dk vil råde over et antal, som kan uddeles til relevante faglige kontakter. Pjecen vil desuden være gratis tilgængelig på www.abaforum.dk og på www.autisme.dk.

Den anden publikation er en folder, som mere direkte henvender sig til forældre til børn med autisme. Folderen vil blive stillet gratis frem på børnepsykiatriske afdelinger, PPR-kontorer og vil blive uddelt på autisemekonferencer m.v.

Postere om ABA

I efteråret 2003 blev der i samarbejde med Videnscenter for Autisme arrangeret en tema-dag om ABA-behandling i Norden. I den forbindelse blev der fremstillet 8 postere om ABA-behandling i Danmark. De 7 gennemgår behandlingen og dens resultater for 7 børn, hvoraf nogle er førskolebørn, og andre er skolebørn, nogle er højtfuncerende, og andre er lavtfuncerende, og nogle får offentlig betalt behandling, mens andres behandlinger betales af deres forældre. Den sidste poster er en generel introduktion til anvendt adfærdsanalyse.

De 8 postere - der er professionelt designede med en blanding af informerende tekst og attraktive fotos - udgør et enestående informationsmateriale, som på en lettilgængelig og personlig måde giver udenforstående mulighed for at lære om ABA-behandling af børn med autisme. Posterne er bl.a.

velegnede som udstillingsmateriale på uddannelsessteder og til arrangementer, hvor der kommer autisme-interesserede fagfolk. Der vil også være mulighed for at se posterne til den nationale autisemekonference i Odense senere på foråret.

Samarbejde med Videnscenter for Autisme

ABAforum.dk har i det forløbne år haft et godt samarbejde med Videnscenter for Autisme. Samarbejdet omfattede i første omgang udgivelse af en bog om ABA-behandling, udgivelse af en pjece om det samme emne, samt afholdelsen af en nordisk tema-dag om ABA-behandling. Af disse projekter mangler bogen stadig at blive realiseret. Der er siden blevet aftalt en række samarbejdsprojekter, som bl.a. rummer en temadag om ABA-behandling i Danmark, temadag for socialrådgivere om livsbetingelser for familier til børn med autisme, forskningsnetværk for autisemforskere samt en eventuel udgivelse af en forældrehåndbog i ABA-håndtering af autisme hos børn.

Temadag om ABA i Norden

Den 3.10 blev der afholdt en temadag om ABA i Norden, som var arrangeret i et samarbejde mellem ABAforum.dk og Videnscenter for Autisme. Det var den første nationale præsentation af ABA for fagfolk inden for autismeområdet. Næsten 200 deltagere, og heraf en meget stor andel fagfolk: skoleledere, lærere, pædagoger, institutionsledere, PPR-psykologer og psykiatere samt en række folk i administrative funktioner. Alle de relevante og vigtige institutioner var repræsenteret. Hertil kom en lang række af de nuværende ABA-forældre og andre interesserede forældre til børn med autisme.

Forældrekontakter og -netværk

ABA-foreningens og ABAforums arbejde i forhold til forældre består dels af en mailingliste og dels af individuel rådgivning.

Mailinglisten ABA-familier har eksisteret siden slutningen af 2002. ABA-familier er et lukket diskussionsforum (e-mail-liste) for forældre og andre nære pårørende, som er interesserede i anvendt adfærdsanalyse (ABA) som behandlingsform; enten fordi de er i gang med et behandlingsprogram, eller fordi de planlægger et sådant. Deltagerne i ABA-familier er primært forældre til børn med autisme og Aspergers syndrom, men forældre og nære pårørende til børn med andre diagnoser eller uden diagnose er velkomne, hvis ABA-behandling er en relevant behandlingsform. Der er for øjeblikket 38 deltagere i mailinglisten.

På mailinglisten er det muligt at søge råd og vejledning fra andre forældre til børn med autisme i ABA-behandling. En tilsvarende rådgivning ydes især til forældre til nydiagnosticerede børn, som henvender sig enten telefonisk eller per e-mail. Vejledningen består ofte i at henlede deres opmærksomhed på andre informationskilder (f.eks. ABAforum.dk eller ABA-familier) og på et generelt plan at give gode råd til, hvordan man på andre måder kan indhente oplysninger om ABA-behandlinger. For de interesserede arrangeres ofte studiebesøg hos eksisterende ABA-projekter.

Forældrekursus

I kraft af en donation fra Solar Fonden på 50.000 kr. er det blevet muligt at etablere det første forældrekursus i ABA-behandling for børn med autisme. Kurset vil blive afholdt i løbet af efteråret 2004, og de relativt få pladser vil fortrinsvis blive tildelt til nye forældre - dvs. forældre, hvis barn enten lige er blevet diagnosticeret, og som er midt i søgeprocessen omkring relevante behandlingstilbud, eller til forældre, som ikke har tidligere erfaringer med ABA-behandling af deres barn med autisme. Formålet med kurset er at give nye forældre en grundig introduktion til intensiv og tidlig ABA-behandling. Kurset vil blive annonceret på ABAforum.dk og i Autismebladet. Der er søgt om midler fra Socialministeriet til at kunne gentage dette kursus senere.

Status for uddannelse og forskningsformidling

Der er en støt voksende interesse for ABA blandt fagfolk og især blandt studerende. Redaktionen af ABAforum.dk får flere og flere henvendelser fra studerende, som skriver opgave om ABA, og som i den forbindelse gerne vil på studiebesøg og vil have svar på de spørgsmål, som deres lærere ikke kan besvare. Denne kontakt til studerende - som hovedsagelig er pædagog- og lærerstuderende - er en vigtig forudsætning for, at ABA kan blive forankret blandt de relevante faggrupper, og vi prioriterer kontakten til de studerende meget højt. Ønsket om at give mulighed for at komme på studiebesøg hos etablerede ABA-projekter lægger et stort arbejdspress på de ganske få offentligt finansierede ABA-projekter, men jeg håber at træningsledere og forældre er indstillet på at yde denne hjælp til studerende, fordi studiebesøg er den bedste måde at få et førstehåndsindtryk af ABA i praksis; et førstehåndsindtryk, som er meget vanskeligt at få på andre måder for øjeblikket.

Uddannelse og efteruddannelse i ABA

Der er i Danmark en meget stor mangel på fagfolk og studerende, som er uddannet inden for ABA-pædagogik og -behandling. ABA indgår ikke som en del af pædagog- eller læreruddannelserne og findes heller ikke som undervisningstilbud på universiteterne. Den eneste mulighed for at få kvalifikationer i ABA-behandling i Danmark er faktisk ved at få ansættelse i et behandlingsprojekt og her få del i den uformelle mesterlæreuddannelse, som et superviseret behandlingsforløb er. Men manglen på formelle uddannelsesmuligheder og fraværet af en grundlæggende viden om ABA hos lærer- og pædagogstuderende er et stort problem, eftersom de træningsledere og hjælpetrænere, der ansættes i nye ABA-projekter, må starte helt forfra uden nogen form for ABA-relevante forudsætninger. Hvis man vil have formelle kvalifikationer inden for ABA som studerende eller som fagperson, må man altså rejse til udlandet for at deltage i ABA-kurser eller tage en egentlig masteruddannelse i ABA.

For at afhjælpe det stadig stigende behov for viden om ABA blandt fagfolk og studerende har der været arbejdet på et etablere visse muligheder for efteruddannelse. På ABAforum.dk er der nu lagt en oversigt over mulighederne for uddannelse og efteruddannelse ud. Mere konkret har der i efterårssemesteret 2003 været undervisning i ABA på to niveauer af efteruddannelse for pædagoger og lærere: 200-timers kurset i udviklingsforstyrrelser (som arrangeres af Københavns Amt, men omfatter hele Østdanmark) og på diplomuddannelsen i specialpædagogik (som udbydes af CVU-Storkøbenhavn). Det forventes, at denne introduktion til ABA vil blive en fast bestanddel af indholdet på disse kurser.

I efteråret 2004 afholder Videnscenter for Autisme desuden et 2-dages kursus for fagfolk i ABA-

behandling af småbørn med autisme.

Forskningsformidling

ABA er en forskningsbaseret behandlingsform, og en væsentlig del af arbejdet for at fremme ABA-behandlinger i Danmark består i at formidle denne forskning til danske fagfolk. I Danmark er det vigtigste forum for formidling af ABA-forskning forskningsreferater på ABAforum.dk. Der er i det forløbne år blevet tilføjet 12 nye forskningsreferater, hvilket desværre kun udgør en begrænset del af den relevante forskning inden for de udvalgte områder: effektforskning, eksperimentel forskning, familieforskning, forskning i autismens økonomi samt forskning i integration af personer med autisme. Der offentliggøres i gennemsnit 4-5 relevante forskningsartikler om måneden, så det er altså kun mellem 20% og 25% af den relevante forskning, som bliver refereret på ABAforum.dk.

Et andet vigtigt forum for forskningsformidling er konferencer og lignende faglige arrangementer, hvor forskere fremlægger deres resultater. Redaktionen af ABAforum.dk har deltaget i og har refereret fra tre sådanne konferencer i det forløbne år. I den forbindelse er fremstående forskere blevet interviewet til ABAforum.dk.

Deltagelse i konferencer er et område, som bør prioriteres højere fremover, eftersom man her får et koncentreret overblik over den nyeste forskning.

Status for lovgivning m.v. omkring ABA-behandlinger

I efteråret 2002 blev der åbnet mulighed for at kommunerne kunne udnytte en forsøgsparagraf i Serviceloven til at give økonomisk støtte til hjemmebehandlinger af børn med handicap. Ordningen blev indført af hensyn til Doman-forældrene, men der er flere kommuner, som har forsøgt at få ABA-projekter ind under forsøgsordningen. I de tilfælde skal ordningen godkendes af Socialministeriet, som altså kommer til at fungere som en slags kontrolorgan for, om kommunerne holder sig inden for lovens rammer.

I en sag fra Korsør blev kommunens forslag til forsøgsordning underkendt bl.a. med den begrundelse, at udgifter til supervision ikke kan støttes som en merudgift (§ 28). I en anden sag fra Rudkøbing kommune fik kommunen det svar fra ministeriet, at det i sager omkring ABA-behandling slet ikke er nødvendigt at anvende forsøgsparagraffen, fordi ABA-behandling i forvejen er en anerkendt metode, som ikke forudsætter hverken forsøgsstatus eller godkendelse fra ministeriet. I det første tilfælde resulterede ministeriets afslag i at kommunen helt bakkede ud af projektet; i det andet tilfælde fandt kommunen en ordning, således at projektet kunne gennemføres uden forsøgsstatus.

Samtidig med igangsættelsen af forsøgsordningen for hjemmebehandlinger af børn med handicap, blev der afsat 20 mio. kr. til evaluering af disse behandlinger. Bevillingen blev givet til Marselisborgcenteret, og der var i starten bekymring for, at de også ville evaluere ABA-behandling af børn med autisme, men centeret har meddelt os, at denne behandlingsform og disse børn ikke indgår i deres evaluering.

Disse sager fra Socialministeriet og deres evalueringsprojekt peger på, at der er behov for at mødes med repræsentanter fra Socialministeriets handicapkontor for at diskutere, hvorledes det på andre

måder er muligt at motivere kommunerne til at igangsætte ABA-forsøg, og hvordan disse forsøg kan blive grundigt og seriøst evalueret. Lokale evalueringer kan være udmærkede, hvis de kender deres begrænsninger, men mere grundige og ambitiøse evalueringer kan kun gennemføres på landsplan og med en kraftig bevilling i ryggen.

Der har hidtil eksisteret nogle meget gunstige regler om statsrefusion for § 16-pladser (specialpædagogiske pladser - f.eks. til ABA-behandlinger) til kommunerne. Disse regler betød, at et kommune kunne oprette en § 16-plads for under 100.000 kr. om året (fordi resten blev refunderet af staten), og at en sådan plads således ikke var dyrere end f.eks. en alm. vuggestueplads. Reglerne er nu ændret med virkning fra 1.1.2004, og det er blevet væsentligt dyrere for en kommune at oprette en § 16-plads. Tidligere fik kommunen for hver § 16-plads en fast refusion på 75.000 om året plus 40% af grundtaksten, i alt ca. 195.000 kr. Nu får kommunen i stedet et fast årligt beløb, som er uafhængigt af det aktuelle antal § 16-pladser, men som er beregnet på baggrund af antallet af § 16-pladser i kommunen i hhv. år 2000 og 2002. Resultatet er, at en ny § 16-plads nu belaster kommunen med hele grundtaksten, 308.900 kr. (i 2004 - beløbet reguleres hvert år). Man kan også vælge at anskue den nye situation på følgende måde: Når en kommune visiterer et nyt barn til en ny § 16-plads, så skal den faste statsrefusion fordeles på antallet af eksisterende pladser + 1, og dermed bliver statsrefusionen per plads noget mindre. Hvis man tager udgangspunkt i et tænkt eksempel på en kommune som i 2002 havde 10 § 16-børn og derfor modtager en statsrefusion på ca. 1,96 mio. kr. per år, og hvor refusionen per plads var 195.560 kr./år, så vil refusionen per plads efter oprettelsen af en ekstra plads i stedet være ca. 178.000 kr./år, og ca. 163.000 kr./år hvis der oprettes to ekstra § 16-pladser og så fremdeles.

De nye regler gælder ikke for Københavns Kommune, Frederiksberg Kommune og Bornholms Kommune. Det skyldes at de i denne sammenhæng opfattes som amter og ikke som kommuner. Dvs. at situationen i Københavns Kommune og i Frederiksberg Kommune er uændret, eftersom disse kommer - i lighed med andre amter - aldrig har kunnet få statsrefusion.

I den nye ordning er der afsat 140 mio. kr. årligt, som kan søges af kommuner, som mener sig særlig hårdt belastet af mange § 16-børn. Denne pulje er oprettet som en slags kompensation for, at refusionsbeløbet nu er fastlåst, og selv om der kommer flere § 16-børn udløser det altså ikke længere automatisk ekstra statsrefusion. I stedet har kommunerne mulighed for at søge om særtilskud ud af de 140 mio. kr. årligt. Ansøgningsfristen for at få del i 140 mio. kr.-puljen er den 1.7. året efter.

Disse ændringer i statsrefusionen er ikke et led i en spareplan, men skyldes, at de overgangsordninger, der blev indført i forbindelse med grundtaktsfinansieringsreformen, nu bliver afløst af en mere permanent ordning, som dog ikke er mere permanent end at Socialministeriet regner med, at de skal ændres, når der gennemføres en strukturreform, hvor opgavefordelingen mellem kommuner og amter ændres og hvor amterne måske nedlægges. Eftersom en sådan strukturreform skal vedtages allerede til sommer og træde i kraft efter næste kommunalvalg, kan man gå ud fra, at refusionsreglerne ændres igen fra år 2006.

Planer for det kommende år

Der er mange af de ovennævnte igangværende aktiviteter, som vil fortsætte, og en del af de nye initiativer er allerede nævnt. Her følger en kort opsummering og en skitsering af mulige nye

initiativer.

Politisk lobbyarbejde på nationalt plan

Bestyrelsen for ABA-foreningen har taget initiativ til at rette henvendelse til forligspartierne bag den såkaldte satspulje, som er en slags offentlig fond, hvorfra der årligt uddeles midler til sociale projekter, som ikke får støtte på anden vis. De midler, der er givet til evaluering af Doman-projekter, er således givet fra denne satspulje. Vores formål med at henvende os til satspuljepartierne er i første omgang at gøre opmærksom på, at der er behov for at kunne give kommuner, som vil igangsætte dyre ABA-behandlinger, et økonomisk incitament til at gøre noget sådant. Det vil sige, at der bør afsættes en pulje af penge, som kommunerne kan søge i forbindelse med etablering af nye ABA-projekter for førskolebørn. Et sådant incitament vil i væsentlig grad forhøje mulighederne for, at der oprettes ABA-projekter, som kan fungere som inspirationskilde og drivkraft i den fremtidige udvikling af behandlingsområdet. Desuden vil vi over for politikerne pege på behovet for, at der bliver foretaget en uafhængig, dansk evaluering af de eksisterende ABA-projekter.

Familieweekend

Der er planlagt et træf for ABA-familier, som afholdes i sensommeren 2004. Der har tidligere været afholdt et lignende arrangement, og det er planen at gøre det til en årlig tilbagevendende begivenhed. Formålet er dels socialt, dels at opbygge netværk og endelig at give mulighed for udveksling af erfaringer.

Forældrekursus

Som allerede nævnt er der planlagt et forældrekursus for nye ABA-forældre i efteråret 2004. Kurset er kommet i stand efter en donation fra Solarfonden. Der er desuden søgt om midler fra Socialministeriet til fortsættelse af denne aktivitet.

Videoproduktion

Som nævnt er det planen, at der fra Solarfonden skal ansøges om midler til en videoproduktion om ABA-behandlinger i Danmark. Der er et stort behov for konkrete illustrationer og demonstrationer af, hvordan ABA-træning foregår, hvordan relationen mellem træningsleder og barn er, hvad indholdet i øvelserne er, hvordan dataregistrering foregår, hvilke hovedområder der arbejdes med m.v. Selv om disse elementer er velbeskrevne i litteraturen, så har nye forældre til børn med autisme og de fleste fagfolk ofte meget svært ved at forestille sig, hvorledes praksis er. Det er dette behov, som en videoproduktion skal opfylde. Det er planen at lade produktionen ske som et studenterprojekt for enten medie- eller journaliststuderende. Dele af videoproduktionen vil blive tilgængelig via ABAforum.dk.

Studenterforskning

Der er planer om at udbyde en række små dokumentationsprojekter via universiteternes projektkontorer (som er en formidlingscentral mellem studerende og eksterne rekvirenter af

studenterforskning). Blandt de emner, som står centralt, er følgende:

- Juridisk vurdering af retsvirkningen i Danmark af de internationale konventioner om børns og handicappedes rettigheder, når det gælder retten til integration og inklusion
- Evaluering af danske ABA-projekters organisation, forældretilfredshed og -belastning.

Joi Bay

29. marts 2004