



København den 25.5.2007

Beretning til generalforsamling i ABA-foreningen den 9.6.2007

I følge vedtægterne for ABA-foreningen 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 ABAforum.dk. ABA-foreningen er en interesseorganisation og pårørende forening, mens ABAforum er et videns- og resourcecenter om anvendt adfærdsanalyse. Der er et intensivt samarbejde mellem foreningen og ABAforum, og deres aktiviteter supplerer hinanden.

Beretningen dækker perioden fra den seneste beretning (maj 2006) til i dag.

Indhold

ABA-tilbud i Danmark

Der findes ikke noget samlet overblik over antallet af børn i adfærdsanalytisk tilbud i Danmark, men antallet af børn i ABA-tilbud i det forløbne år har været relativt stabilt. Der har været en lille men stabil tilgang af børn, som er startet i ABA-behandling, men samtidig har der været en tilsvarende afgang. Enten fordi offentligt finansierede projekter er blevet afsluttet eller fordi børnene er blevet i stand til at klare sig på almindelige vilkår – dvs. uden ABA-baseret pædagogisk støtte og supervision. Det skønnes derfor, at der stadig er ca. 75 børn i ABA-behandling i Danmark, hvoraf ca. 50 er offentligt finansierede forsøgstilbud eller projekter, mens de resterende helt eller delvist organiseres og finansieres af forældrene.

ABA-foreningen

ABA-foreningen har i maj 2007 151 medlemmer, som fordeler sig således:

Medlemmer af ABA-foreningen, maj 2007

Frederiksberg	8
København	39
Region Hovedstaden i øvrigt	37
Resten af Sjælland	13
Fyn	12
Region Midtjylland	23
Resten af Jylland	16
Udlandet	3
	<hr/>
	151

Antallet af medlemmer har været stabilt i det forløbne år: på samme tidspunkt sidste år var antallet af medlemmer 145; dvs. at antallet af udmeldinger eller udsmidning pga. manglende betaling er blevet opvejet af nye medlemmer. Men der er en relativ stor udskiftning af medlemmer. En tredjedel af de nuværende medlemmer er blevet indmeldt i løbet af det sidste år og et tilsvarende antal har forladt foreningen. Denne høje udskiftningstakt skyldes formodentlig, at ABA-foreningen

er en niche-forening, som ikke varetager autismeforældres interesser i bred forstand men fokuserer på intensiv adfærdsanalytisk intervention. Forældre, hvis børn enten ikke kommer i gang med en sådan intervention eller hvis børn udvikler sig ud af målgruppen for denne type af intervention vil ikke opretholde medlemskab af ABA-foreningen. Den relativt høje tilgang – 55 nye medlemmer i løbet af 12 måneder – viser, at der stadig er en stabil interesse for ABA-baserede tilbud til børn med autisme i Danmark.

Som man kan se af oversigten over medlemmer er der i ABA-foreningen en betydelig koncentration af medlemmer i de store byområder: Nordsjælland og Storkøbenhavn, Århus-området samt Odense og omegn. Derimod er der ingen eller meget få medlemmer i fx Sydsjælland og Storstrømsområdet, samt i store dele af Jylland. Det skyldes ikke kun at befolkningstætheden i disse områder er lav og at udbredelsen af autisme blandt børn derfor er lav, men primært, at ABA-foreningens idegrundlag – ændring af det offentlige tilbud til børn med autisme fra en omsorgsbaseret tradition til en læringsbaseret tradition – appellerer til kritiske og højtuddannede forældre til børn med autisme. Forældre, som stiller høje krav til deres børns tilbud og som har ressourcer til at orientere sig internationalt i moderne behandlingsmuligheder.

Langt hovedparten af medlemmerne i ABA-foreningen er forældre til børn med autismespektrumforstyrrelser. Der er enkelte andre pårørende og enkelte fagfolk, men forældre udgør en overvældende majoritet. Samtidig er der en meget stor andel af medlemmerne hvis børn enten er i gang med en ABA-tilbud eller som aktivt arbejder for at få etableret et sådant tilbud. Som forening betragtet er der tale om en meget motiveret og meget aktiv medlemsmasse. Det er ressourcestærke forældre, som aktivt har opsøgt en særlig pædagogisk metode til deres barn og som desuden har ressourcer til at være aktive i foreningen. Selv om medlemstallet i ABA-foreningen er meget lille, så betyder denne medlemssammensætning at foreningen samlet set har ressourcer, som er betydelig større end medlemstallet i sig selv antyder.

Det er dog stadig et problem, at der findes en række forældre til børn i ABA-behandling, som ikke er medlemmer af ABA-foreningen. Det svækker vores muligheder for at være orienteret om udviklingen i kommuner, når vi ikke har kontakt til disse forældre, og det svækker foreningens muligheder for at tiltrække nye forældre, når der i bestemte lokalområder ikke er et eksisterende netværk blandt ABA-forældre, som de nye kan knytte an til.

Økonomi

Foreningens økonomiske status og resultat for 2006 fremgår af det regnskab, som udsendes sammen med denne beretning.

Lokalafdelingerne

Der er nu lokalafdelinger af ABA-foreningen i København, Frederiksberg, resten af Region Hovedstaden samt i Region Midtjylland. Desuden er medlemmerne på Fyn ved at organisere en lokalafdeling. Der er ikke i ABA-foreningen vedtaget centrale retningslinier for lokalafdelingernes geografiske eller administrative dækning, og der er ikke lagt en central plan for oprettelse af nye lokalafdelinger. De eksisterende lokalafdelinger er vokset frem af lokale behov og afspejler hvor der har været interesse i og medlemmer nok til dannelse af lokalafdelinger.

Den kommunale strukturreform, som trådte i kraft ved starten af 2007 har i betydelig grad besværliggjort det lokale arbejde i små pårørendeforeninger som ABA-foreningen.. Hvor det tidligere ofte var muligt at opretholde en lokalafdelinger svarende til den amtslige administrative

struktur, så betyder amternes nedlæggelse og opgavetømningen af regionerne i forhold til tilbud til børn med handicap betydet, at ABA-foreningen nu skal forholde sig til 98 kommuner i stedet for 15 amter, og en forening af ABA-foreningens størrelse har kun i meget få tilfælde medlemmer nok til at oprette lokalafdelinger i enkelte, store kommuner.

ABA-forældre i København

ABA-forældre i København er ABA-foreningens lokalafdeling i Københavns Kommune. Lokalafdelingen består af forældre til 24 børn i kommunens forsøgsprojekt samt forældre til 10 børn, der ikke er med i forsøgsprojektet. Hovedparten af de 10 børn deltager i forældreorganiserede og –finansierede ABA-tilbud. Lokalafdelingen i Københavns Kommune har i det forløbne år primært arbejdet i forhold til forvaltning og politisk udvalg omkring permanentgørelse af ABA-forsøgsprojektet. På grund af økonomiske problemer i Børne- og Ungdomsforvaltningen er det besluttet at stoppe forsøgsprojektet et år før tiden (dvs. august 2007 i stedet for 2008) og samtidig ændrer de organisatoriske og økonomiske betingelser for fortsat ABA-pædagogisk indsats i kommunen. I stedet for et højintensivt ABA-forsøgsprojekt er det besluttet at oprette et ABA-inspireret pædagogisk tilbud som er udgiftsneutralt i forhold til traditionelle tilbud – i første omgang til de 24 børn i forsøgsprojektet, men muligvis også for andre børn med autisme i kommunen. Lokalafdelingen har været aktivt involveret i at udforme det ABA-inspirerede tilbud, men foreningens forslag til kvalitetssikring er kun i begrænset omfang blevet imødekommet. Der vil fremover være tre typer af ABA-inspireret tilbud: et for førskolebørn og to for hhv. højt- og lavtfungerende børn med autisme.

ABA-forældre på Frederiksberg

Lokalafdelingen på Frederiksberg er nydannet. Tidligere har ABA-forældre individuelt og isoleret arbejde for tilbud til deres eget barn. Nu har lokalafdelingen udarbejdet et fælles forslag om ABA-tilbud til både førskole- og skolebørn. Disse forslag er indtil videre blevet godt modtaget i kommunen, og der har været afholdt møde med et medlem af kommunalbestyrelsen. Der skal senere være møde med formanden for Børne- og Ungdomsudvalget, og senere vil lokalafdelingens henvendelse til kommunen skulle behandles i de to forskellige forvaltningsområder inden sommerferien.

Lokalafdelingen har desuden organiseret en generel underskriftsindsamling til fordel for børn med særlige behov generelt. Formålet er at vise politikerne, at ABA-forældre ikke står alene med deres ønsker om bedre uddannet personale, støttetimer efter behov, forældreinddragelse, behandlingsplaner samt nødvendige ressourcer til børn, der er enkeltintegreret. Underskrifterne viser, at ABA-forældre ikke er de eneste, der er utilfredse.

ABA-forældre på Frederiksberg arbejder også på at engagere bedsteforældre. Det er sket ved at udarbejde en brochure, som forklarer bedsteforældre om autisme og ABA-behandling. Lokalafdelingen vil også gerne arrangere arrangementer for børnenes bedsteforældre, så de også kan stå sammen og bruge hinanden. Endelig har lokalafdelingen udarbejdet en folder til nye ABA-forældre på Frederiksberg. Den indeholder information og korte beretninger om hver enkelt af de eksisterende ABA-familier.

ABA-forældre i Region Hovedstaden

Der er i februar 2007 stiftet en ny ABA-lokalforening 'ABA-forældre i Region Hovedstaden'. Lokalforeningen afløser den tidligere ABA-forældreforening i Københavns Amt. Foreningen

dækker Region København, undtagen Københavns og Frederiksberg Kommuner, der har egne lokalforeninger. Foreningen har ikke nogen formand, men et koordineringsudvalg på 3 personer.

Foreningen fungerer primært som netværk for erfaringsudveksling mellem ABA-forældre i regionens kommuner. Der er desuden taget initiativ til at afholde et søskendekursus på Sjælland i samarbejde med lokalforeningerne i København og på Frederiksberg.

ABA-foreningen i Århus

I september 2006 gik det daværende Århus Amts ABA-projekt i gang med et barn fra Randers og 8 børn fra Århus Kommune. Opstarten er i overvejende grad gået godt på førskoleområdet, mens skoleområdet har oplevet flere problemer, primært i forhold til at få klare regler på skolerne for hvilke rammer projektet har. Ved overgangen fra Amter til Regioner er nogle organisatoriske ting faldet på plads (ansættelse af projektkoordinator), mens andre endnu mangler en afklaring (testning af børn på Børne- og Ungdomspsykiatrisk Hospital, kommunal evaluering af projekterne).

ABA-foreningen i Århus planer for den kommende tid er at tage kontakt til politikerne i Århus Kommune og formidle 1-årsstatus og invitation til besøg i institutioner/skoler. Desuden fortsætter vi med gennem projektets koordinationsudvalg at prøve at afklare og påvirke udformningen og evalueringen af projektet, jf. førnævnte problemer.

ABA-forældre på Fyn

Der findes endnu ingen lokalafdelingen på Fyn, men der har været afholdt indledende møder og der er etableret en fælles mailingliste. I august vil ABA-familierne på Fyn blive inviteret til et møde for at diskutere, hvorvidt der skal etableres en lokalforening/afdeling.

I Odense Kommune har Børne- og Ungeudvalget besluttet at overtage Fyns Amts forpligtigelser for de to eksisterende ABA-skoleprojekter – og videreføre dem endnu et år. Samtidig blev det besluttet ikke at åbne op for nye skoleprojekter. Endvidere blev det besluttet at kommunen fremover selv skal stå for supervisionen af ABA-skolebørnene. Hertil er der afsat ½ psykolog-stilling, men der er ikke sikret ABA-specifik efteruddannelse af vedkommende psykolog. Der er pt. to familier - udover familierne til de eksisterende projekter - som søger om ABA-skoleprojekter.

På småbørnsområdet er der i Odense Kommune en familie, som har ansøgt om et ABA-børnehaveprojekt. Projektet er startet op med 15 timers støtte i børnehave og privat finansiering af supervision. Ansøgningen om et fuldtidsprojekt med offentlig betalt supervision står til at skulle behandles i Børne- og Ungeudvalget i den nærmeste fremtid. I kerteminde Kommune er der én familie, som står for at skulle opstarte hjemmebaseret ABA-behandling – for herefter at ansøge Kerteminde Kommune om et offentligt finansieret projekt.

ABAforum.dk

	Antal artikler på sitet	Gns. antal besøg per dag	Gns. antal hits per dag	Antal unikke besøgende per måned	MBytes downloaded per måned
Marts 2003	454	73	2304	1956	264
Marts 2004	700	131	4419	2637	563
April 2005*)	816	133	4929	2444	814
Marts 2006	957	206	6954	3934	1000
Marts 2007	1472	253	7829	4615	1.580

*) April er valgt som sammenligningsgrundlag i 2005 fordi påsken det år faldt i marts måned, som derfor giver et skævt billede af trafikken

Websitet ABAforum.dk har i det forløbne år fortsat sin gode udvikling. Alle indikatorer viser markante stigninger. ABAforum besøges nu af mere end 250 personer per dag, hvilket svarer til næsten 8.000 besøg på en måned. Af disse er mere end halvdelen (4.600) unikke besøgende – dvs. besøgende, som inden for den samme måned ikke tidligere har besøgt ABAforum.dk. Det er altså ikke kun faste besøgende, som bruger ABAforum.dk. Det gennemsnitlige antal besøg per dag er steget med 23 %, antallet af hits per dag (dvs. hvor mange gange der bliver klikket på et link til eller i ABAforum.dk) er steget med 13 % og mængden af downloaded materiale er steget med ikke mindre end 58 % og ligger nu på over 1,5 Gbyte per måned. Stigningen i antallet af hits per dag og i mængden af downloaded materiale viser, at de besøgende stadig finder anledning til ikke kun at kigge på forsiden, men faktisk finder tekster, som de finder anvendelige.

Individuel rådgivning og vejledning om anvendt adfærdsanalyse

Hverken ABA-foreningen eller ABA-forum har en officiel rådgivning, men der er relativt mange forældre til især nydiagnosticerede børn med autisme, som henvender sig for at rådgivning. Det drejer sig om to slags rådgivning. Dels forældre der er i den første fase i erkendelse af deres barns alvorlige handicap; forældre, som forsøger at orientere sig i autismeområdet og som er søgende omkring behandlingsmuligheder. Disse søger på Internettet, de finder her ABAforum.dk og henvender sig for at få yderligere information – ikke nødvendigvis om ABA-metoden, men mere generelt om støtte- og behandlingsmuligheder. Den anden gruppe henvendelser kommer fra forældre, som er opsatte på at få igangsat et ABA-pædagogisk tilbud til deres barn og som søger råd om, hvordan de bedst kan opnå dette mål. Rådgivningen til disse forældre indbefatter bl.a. studiebesøg hos en familie eller en børnehave, der praktiserer ABA-metoden. ABA-foreningen er i mange tilfælde behjælpelig med at få arrangeret studiebesøg hos eksisterende ABA-børn og har i en række tilfælde også sørget for bisiddere til vigtige møder med lokale forvaltninger eller politiske udvalg. Som alt andet arbejde i ABA-foreningen er der tale om frivilligt, ulønnet socialt arbejde.

Studier og efteruddannelse i ABA

Vejledning af studerende

Hvert forår når pædagogstuderende skal skrive deres afsluttende bachelorprojekt får ABA-foreningen henvendelser fra studerende, som skriver om autisme og autismebehandling. De søger information om ABA-metoden og eftersom der er skrevet meget lidt om denne metode på dansk må de opsøge informationerne ved at interviewe fagfolk eller forældre, som har kendskab til metoden, og ved at tage på studiebesøg i børnehaver med ABA-børn. ABA-foreningen formidler kontakter mellem studerende og relevante personer fra ABA-miljøet og giver i en række tilfælde også ulønnet

vejledning til de studerende – især mht. at finde relevant litteratur men også som kritik af udkast til bachelorrappporter.

ABA-specialmodul på Pædagogisk Diplomuddannelse

I 2006 startede en dansk ABA-efteruddannelse for pædagoger og lærere. Efteruddannelsen består af et særligt ABA-specialmodul som en del af den *Pædagogiske Diplomuddannelse i Specialpædagogik*. ABA-modulet tager udgangspunkt i standardmodulet Specifikke og gennemgribende udviklingsforstyrrelser. Ved at følge ABA-specialmodulet får man mulighed for både at tage en moduleksamen på den Pædagogiske Diplomuddannelse og at blive junior-certificeret som ABA-pædagog efter standarder udviklet af *The Lovaas Institute of Early Intervention (LIFE)*. Certificering forudsætter dog, at man sideløbende med efteruddannelsen modtager supervision fra et autoriseret supervisionscenter.

For at blive optaget på ABA-specialmodulet skal man dels være beskæftiget som pædagog eller lærer i et superviseret og intensivt ABA-tilbud til børn med autisme, og dels skal man opfylde de sædvanlige kriterier for optag på den Pædagogiske Diplomuddannelse – dvs. en mellemlang videregående uddannelse (lærer, pædagog eller tilsvarende), samt mindst to års relevant erhvervs erfaring indenfor området efter bestået grunduddannelse. Der kan dog søges om dispensation for optagelseskravene.

2 hold pædagoger og lærere – primært fra Københavns Kommune – har afsluttet ABA-specialmodulet. I alt ca. 30 fagfolk. Et tredje hold skulle være startet i begyndelsen af 2007, men har måttet opgives pga. Københavns Kommunes planer om at stoppe ABA-forsøgsprojektet. I stedet har supervisionscenteret NOVA gennemført et efteruddannelseskursus med samme adfærdsanalytiske indhold men uden det generelle indhold om autismespektrumforstyrrelser. Dette kursus svarer til det kursus, som NOVA sideløbende gennemfører for ABA-pædagoger ansat i Region Midtjylland. I alt efteruddannes og certificeres 20 pædagoger og lærere i foråret 2007.

Når de to igangværende hold afslutter deres efteruddannelse vil der i Danmark i alt være ca. 50 fagfolk, som har taget en ABA-specifik efteruddannelse. Ikke alle har opnået certificering – nogle har skiftet job inden certificeringen og andre har ikke kunnet bestå den krævende teoretiske certificeringsprøve. Antallet af certificerede, danske ABA-fagfolk kendes ikke præcist, men der er efterhånden en stab af fagfolk, som i kraft af deres arbejds erfaring og efteruddannelse har en solid viden om anvendt adfærdsanalyse. Langt fra alle vælger en karriere som ABA-pædagoger eller – lærere, men denne gruppe af fagfolk udgør en basis for, at man fremover vil have lettere ved at rekruttere kvalificerede fagfolk når nye ABA-behandlinger igangsættes.

Uddannelse af de første danske ABA-supervisorer

To danske psykologer – en fra København og en fra Århus – er i gang med at efteruddanne sig som seniorsupervisorer. For den enes vedkommende ved at tage en supplerende masteruddannelse i anvendt adfærdsanalyse ved et anerkendt amerikansk universitet; en mastergrad, som giver certificering som Board Certified Behavior Analyst (BCBA). Desuden har Odense Kommune og Københavns Kommune afsat midler til efteruddannelse af kommunalt ansatte psykologer inden for anvendt adfærdsanalyse, men kvaliteten eller omfanget af disse efteruddannelse kendes endnu ikke.

5 certificerede ABA-pædagoger fra Københavns Kommune er i gang med at blive efteruddannet som juniorsupervisorer efter LIFE-standarder. Den første er i færd med at afslutte efteruddannelsen; de fire resterende er i gang med den teoretiske del, men mangler den praktiske del af

efteruddannelsen. Det er planen at disse fem kommunalt ansatte juniorsupervisorer skal varetage en del af supervisionen af det kommende ABA-inspirerede tilbud i kommunen under seniorsupervision fra et eksternt supervisionscenter.

Studierejser og konferencedeltagelse

Medlemmer af ABAforums redaktion har i det forløbne år deltaget i *Association for Behavior Analysis International 32nd & 33rd Annual Conventions* i hhv. Atlanta (2006) og San Diego (2007). Begge konferencer har samlet mere end 4.000 forskere, studerende og lægfolk – primært forældre til børn med autisme. Disse konferencer afholdes årligt i USA og hovedparten af deltagerne er fra Nordamerika, men der deltager også adfærdsanalytikere fra resten af verden. Konferencerne består af forskellige former for faglige arrangementer. Workshops er praktiske kurser i brugen af adfærdsanalytiske teknikker på særlige indsatsområder; i forelæsninger gives overblik over den nyeste viden; i symposier og paper-frelæggelser præsenteres aktuel forskning og i poster-sessioner viser studerende resultater fra den meget omfattende studenterforskning.

Der findes en række tilsvarende, genkomne faglige arrangementer andre steder i verden. Hver sommer afholdes *Conference of the European Association for Behaviour Analysis* (EABA) og *Norsk atferdsanalytisk forening* afholder deres årlige faglige møde i forsommeren. Hvert andet år afholdes en *International ABA Conference* i skiftende lande. For to år siden var det i Kina og i år er det i Australien.

Evalueringer af ABA-tilbud i Københavns Kommune

Der blev i februar måned 2007 offentliggjort to evalueringer af ABA-forsøgsprojektet i Københavns Kommune. ETIBA, som er udført i et samarbejde mellem Amternes og Kommunernes Forskningsinstitut og Marselisborgcentret, og den såkaldte CASA-evaluering, som blev udført af CASA (Center for Alternativ Samfundsanalyse). Den første evaluering var bestilt af Socialministeriet; den anden af Københavns Kommune.

Evalueringerne havde forskelligt sigte: mens ETIBA var en effektundersøgelse og en komparativ analyse af traditionelle autismspecifikke tilbud til førskolebørn og ABA-tilbud til den samme målgruppe, så omfattede CASA-evalueringen både førskole- og skolebørn og fokuserede især på organisatoriske problemstillinger og tilfredshed hos aktørerne: forældre, fagfolk, institutionsledere samt forvaltningen.

ETIBA-evalueringen har været i gang i mere end 2 år, og ABA-foreningen har været repræsenteret i evalueringens følgegrupper. Her har ABA-foreningens repræsentanter fået indblik i de metodiske svagheder ved evalueringen og har forsøgt at påvirke evalueringsdesignet men uden held. Pga. de metodiske fejl i evalueringen – primært at der ikke er blevet foretaget en base-line testning af børnene inden behandlingerne er startet – gennemførte ABA-foreningen i samarbejde med ABAforum en kampagne imod ETIBA-evalueringen. I efteråret 2006 blev der lagt planer for denne kampagne og der blev nedsat forskellige arbejdsgrupper bestående af forskere og mediefolk blandt ABA-forældre. Der blev lagt en mediestrategi, som blev startet en måned inden ETIBA-rapporten blev offentliggjort med det formål at afbøde de forudsete negative virkninger af evalueringen. Der blev bl.a. skrevet en videnskabelig kritik af ETIBA-evalueringen, som udkom kun ganske få uger efter offentliggørelsen af selve evalueringsrapporten. Det lykkedes på den måde at skabe en relativt stor medieopmærksomhed omkring ABA i almindelighed og især ABA-forsøgsprojektet i Københavns Kommune, som samtidig blev behandlet politisk.

Men det er ikke lykkedes at afbøde de langsigtede negative virkninger af ETIBA-evalueringen. Evalueringen har en høj autoritet blandt fagfolk og politikere fordi den tilsyneladende er en uafhængig evaluering og fordi den – til forskel fra alle andre effektmålinger af ABA-behandlinger – er gennemført i Danmark. Der forestår derfor et stort og langsigtet arbejde for at korrigere de fejlagtige resultater i evalueringen og afbøde de negative effekter på landsplan.

Klage til Pressenævnet

Politiken bragte i slutningen af februar 2007 en artikel om alternative behandlinger af børn med handicap, og her blev ABA-behandling særskilt fremhævet. Der blev i artiklen fremsat en række usande og ærekrænkende beskyldninger imod forældre til ABA-børn og fagfolk, der praktiserer denne metode i Danmark. ABA-foreningen klagede i første omgang til Politikens Læsernes Redaktør og samtidig startede forældre til ABA-børn en spontan mail-storm rettet imod journalisten og avisens chefredaktion. Der blev på denne baggrund kun offentliggjort enkelte berigtigelser i avisen, og derfor har ABA-foreningen klaget til Pressenævnet over Politiken.

ABA-foreningen har klaget over, at sker en sammenblanding af fakta og kommentarer, uden tydelig adskillelse, at der anvendes skadelige og unødvendigt nedværdigende ringeagtsytringer som ”*idiotelbredelse*”, ”*hundetræning*” og ”*robotprogrammering*”; at artiklens rubrik og den valgte illustration giver indtryk af et religiøst indhold, som der hverken er belæg eller dokumentation for, ligesom der heller ikke er belæg eller dokumentation for påstande om fx ”*mirakler*”, ”*tro*” og ”*mirakelkure*”; at der ikke er udøvet den forventelige kildekritik og at kildernes troværdighed ikke kan vurderes eller efterprøves eftersom alle kilder er anonyme, samt at ikke er givet plads til svar på kritikken fra forskere, fra adfærdsanalytiske fagfolk eller fra ABA-foreningen.

Klagesagen er stadig under behandling i Pressenævnet.

Status for lovgivning m.v. omkring ABA-behandlinger

I forbindelse med kommunalstrukturreformen er der sket en revision af hele den sociale lovgivning – her under Serviceloven, som regulerer specialtilbud til børn med autisme og andre handicaps. De relevante paragraffer i Serviceloven er dog i deres intentioner og indhold uændrede, og det skønnes ikke at der i denne forbindelse er sket ændringer i betingelserne for etablering af ABA-tilbud til småbørn. Det samme gør sig gældende for Folkeskoleloven, som også er blevet tilpasset amternes nedlæggelse, men heller ikke her er der tilstræbt ændringer i reglerne for etablering af vidtgående specialundervisning.

Konsekvenser af struktur- og finansieringsreformer

Derimod har amternes nedlæggelse og det kommunale eneansvar for specialpædagogiske tilbud på afgørende måde påvirket det samlede udbud af specialpædagogiske tilbud. Der er tre forhold, som har været afgørende. På den ene side har kommunale ambitioner og selvtilstrækkelig betydet, at de tidligere amtslige tilbud til børn med handicap – her under autisme – i næsten alle tilfælde er blevet overtaget af kommunerne i stedet for at blive overdraget til regionerne. Der har altså været en meget tydelig bevægelse bort fra centrale tilbud til lokale tilbud. Samtidig har den finansieringsreform, som blev gennemført samtidig med strukturreformen, virket motiverende for at oprette lokale tilbud i stedet for specialiserede, centrale tilbud. Endelig er der regeringens skattestop, som kraftigt begrænser kommunernes muligheder for aktivitetsudvidelser.

I sig selv burde en sådan udvikling være til fordel for mulighederne for at etablere lokale ABA-tilbud, men sådan har det ikke fungeret i praksis. På grund af finansieringsreformen (som indebærer

afskaffelse af den tidligere udgiftsudligning mellem kommunerne, og som derfor vil give kommunerne incitament til at opfinde bedre og billigere måder at imødekomme de behov, som borgerne i de enkelte kommuner har) og det samtidige skattestop er der samlet set sket en kraftig samlet beskæring af midler til børn med handicap. Kommunernes Landsforening har foretaget en opgørelse, der sammenligner de kommunale budgetter for 2007 på handicapområdet med de tilsvarende kommunale og amtskommunale budgetter for 2006 og det viser sig, at der i 2007 regnes med en besparelse på 200 mio. kr. Det er ikke kun børn med handicap, der rammes. På det psykosociale område (bl.a. anbringelser uden for hjemmet) er der sket et fald i budgetterne på 400 mio. kr.

De forhåbninger, som nogen ABA-forældre har haft til kommunalreformen – at den lokale forandring af tilbud til børn med handicap ville resultere i en satsning på inkluderende, lokale tilbud som ABA – er altså endnu ikke blevet indfriet.

Folketingsforslag om støtte til hjemmeundervisning og –træning af børn med handicap
B20 er et beslutningsforslag i Folketinget om støtte til forældre til handicappede børn, der giver deres børn undervisning og træning i hjemmet. I B 20 er hjemmebaseret ABA-behandling til børn med autisme eksplicit nævnt som en mulighed. I dag er der - vha. en dispensationsordning i Serviceloven - mulighed for at en kommune kan finansieres hjemmebehandling af børn med hjerneskade efter enten Doman eller Family Hope-metoderne (som der specifikt er givet dispensation til). Derimod er det ikke lovligt i dag at give støtte til hjemmebaseret ABA-behandling. Det vil - efter alt at dømme - blive lovligt, hvis B20 bliver til lov. Så for børn med autisme kan B20 blive en mulighed, som ikke findes i dag.

Det er Dansk Folkeparti, som har fremsat B 20, og Folketingets behandling har vist, at der er politisk flertal for økonomisk støtte til hjemmetræningsprogrammer. Regeringen og regeringspartierne er modstandere af beslutningsforslaget, men det politiske flertal i oppositionen – inkl. Dansk Folkeparti – har besluttet at fremme forslaget, og der er blevet nedsat et embedsmandsudvalg, som forventes at afslutte sit arbejde september måned 2007. Herefter vil sagen blive genoptaget i Folketingets socialudvalg med henblik på fremsættelse af et egentligt lovforslag. Der indgår i forslaget ret præcise overvejelser om godkendelsesordninger eller kriterier for de ønskede hjemmetræningsprogrammer. Det er en del af embedsmandsudvalgets opgave at undersøge hvilke kriterier, der vil være relevant for godkendelse. ABA forventes i den sammenhæng at stå overordentlig stærkt på grund af den gode dokumentation – også som hjemmebehandlingsmetode.

Baggrunden for B 20 er en konstatering af, at det offentlige ikke kan tilbyde en træningsindsats for børn med alvorlige handicaps, som er tilstrækkelig intensiv, og at der derfor er mange forældre til sådanne børn, som i stedet giver deres barn hjemmetræning eller –undervisning. Beslutningsforslaget pålægger derfor regeringen at fremsætte lovforslag og at forberede administrative ændringer, der sikrer, at forældre til børn med handicap, får mulighed for at modtage økonomisk støtte til hjemmetræning og –undervisning. Ordning skal omfatte alle forældre til handicappede børn og unge under 18 år, og skal være permanent og landsdækkende. Desuden skal ordningen ikke været begrænset til en eller enkelte metoder, men skal kunne omfatte alle metoder, der er udbredte og anerkendte i udlandet – fx ABA, IAHP, Son-Rise, ABR, FHC og Kozijavkin.

ABA-foreningen har involveret sig aktivt i de politiske diskussioner af B 20. Foreningen har sendt et hørings svar til folketingets Socialudvalg og medlemmer af foreningens bestyrelse har holdt møder med socialordførere for de politiske partier, der har støttet B 20.

Landsforeningen Autisme

Det fleste medlemmer af ABA-foreningen er samtidig medlemmer af Landsforeningen Autisme, som mere bredt burde varetage forældres og børns interesser. Men en af de allerstørste udfordringer for ABA-forældre og -fagfolk er den betydelige modstand mod ABA og tidlig og intensiv pædagogisk indsats, der findes i store dele af det danske autissemiljø. Landsforeningen Autisme (LA) burde støtte ABA-forældres ønsker – på samme måde som andre kvalificerede forældre-ønsker – ikke mindst i betragtning af, at ABA er overordentlig veldokumenteret i forhold til de eksisterende tilbud. Men det har LA endnu ikke gjort. Tværtimod har man aktivt arbejdet imod iværksættelsen af flere ABA-tilbud, og LA benytter ofte lejligheden til at fremme stereotype skræmmebilleder af ABA som noget usympatisk og sekterisk. Man har været passiv i forhold til at få inddraget ABA som en del af fx den Nationale Autismeplan (NAP). Det er en stor belastning for familierne, at deres egen handicapforening i flere tilfælde aktivt har henvendt sig til lokalpolitikere forud for en beslutning om lokale ABA-tilbud og kraftigt frarådet politikerne at stemme for. Denne fremgangsmåde er både uheldig og kritisabel, og den bygger på fordomme og frygt for forandringer frem for evidens og forældreønsker.

Langt bedre forståelse har der imidlertid været i de lokalforeninger af Landsforeningen, hvor der også sidder ABA-forældre. Det er som om, at når de andre medlemmer i LAs kredsbestyrelse ser, hvem disse ABA-forældre er, og hvilke ønsker de har for deres børn, så billedet et helt andet end de skræmmebilleder, de har fået serveret fra Landsforeningen Autisme. Det er overordentlig positivt, for det tyder på, at der ikke er tale om afgrundsdybe forskelle i menneskesyn, men snarere om forskellige konkrete valg foretaget af hver enkelt familie for at hjælpe deres børn bedst muligt hver især, uanset om dette valg så er ABA eller et traditionelt tilbud.

Der er imidlertid flere tegn på, at ABA også er ved at opnå større accept i LAs hovedbestyrelse. På det seneste repræsentantskabsmøde vedtog LA en vedtægtsændring, der understreger, at LA ikke vil favorisere én behandlingsform frem for andre. Heri kunne man håbe, at der ligger en erkendelse af, at den hidtidige politik har været diskriminerende over for ABA. Der er dog et stykke vej endnu, før LA får et neutralt forhold til ABA, som mange i autissemiljøet opfatter som en konkurrent om midlerne til behandling af børn med autisme. Forhåbentlig kan vi ved fælles hjælp nå frem til, at vi sammen kæmper for ordentlige forhold og tilstrækkelige midler *både* til ABA-børn og til det traditionelle tilbud. Det faktum, at ABA-tilbud er dyrere i børnenes første leveår, er jo intet argument for, at en sådan behandlingsform skal udelukkes, hvis den giver nogle andre fordele. Sådanne fordele kunne fx være øget livskvalitet og lavere samfundsudgifter i et livslangt perspektiv. Sådanne argumenter må kunne vinde gehør, så vi kommer ud over den kortsigtede kamp om midler, tradition og principper. ABA-foreningen vil gøre sit til, at det bliver sådanne positive udfordringer, som kommer til at præge samarbejdet med LA.

Kommunalisering af ABA-tilbud i Danmark

Nogle af de store kommuner i Danmark har nu i en nogle år haft forsøgsprojekter med ABA-tilbud for et begrænset antal børn. Det gælder Odense (2 børn), København (24 børn) og Århus (8 børn). I de to førstnævnte kommuner er forsøgsprojekterne afsluttet og kommunerne har derfor skullet tage stilling til, om man fortsat vil tilbyde ABA-baseret pædagogik til børn med autisme. I København har man besluttet at oprette et tilbud om et ABA-inspireret tilbud til de børn, der har været med i

forsøgsprojektet og man har sendt et forslag om et generelt ABA-baseret tilbud i høring med henblik på en senere beslutning om det ABA-inspirerede tilbud skal være åbent for alle. I Odense er man ved at forberede en tilsvarende beslutning. Her har de 2 børn fra det tidligere forsøgsprojekt fået et ABA-baseret skoletilbud, mens der endnu er usikkerhed omkring ABA-tilbud til børnehavebørn.

I begge kommuner har man i forbindelse med permanentgørelsen valgt samtidig at billiggøre tilbuddene, således at de prismæssigt er sammenlignelige med traditionelle tilbud. Det betyder, at der fremover bliver tale om lavintensive tilbud med begrænset supervision. I både København og Odense har man valgt at sats på egne supervisorer i stedet for udelukkende at købe ekstern supervision. Københavns Kommune er i gang med at efteruddanne 5 juniorsupervisorer, således at man fremover kan nøjes med at købe ekstern seniorsupervision. I Odense har man afsat midler til efteruddannelse af en psykolog i ABA-metoden.

Der er således tale om en kommunalisering af ABA-tilbuddene: de bliver en integreret af kommunens faste tilbud men samtidig sker der en tilpasning af metoden til lave kommunale standarder. Begrundelsen er dels økonomisk og dels etisk: det er i længden ikke holdbart at en mindre gruppe af børn får et autismespecifikt tilbud, der er meget dyrere end de tilbud, som andre børn får. Det er en proces, som man tidligere har observeret i andre lande – bl.a. i USA, Canada, Norge og Sverige: Når det offentlige overtager ABA-tilbuddene og integrerer dem i egne systemer er det desværre snarere reglen end undtagelsen at både kvalitet og intensitet falder.

Det er kun de største kommuner, der har ressourcer og børn nok til en sådan kommunalisering. I de mindre kommuner, hvor antallet af børn med autisme er lille, er der større sandsynlighed for at man fortsat vil kunne satse på høj intensitet og kvalitet til enkelte børn, fordi man i disse kommuner snarere opfatter et ABA-tilbud som en individuel foranstaltning end som et egentligt tilbud. Individualiserede tilbud kan uden at komme i konflikt med ligebehandlingsprincippet godt være meget forskelligartede og have varierende pladspriser eftersom det er barnets og forældrenes behov, der er bestemmende. Hvorimod generelle tilbud med flere børn nødvendigvis må bedømmes og finansieres ud fra lighedsbetragtninger.

Ideer til fremtidig strategi

ABA-foreningen og ABAforum har igennem de seneste fire år samarbejdet omkring det fælles mål at gøre ABA-behandling til børn med autisme til et offentligt finansieret tilbud i Danmark. Det er primært sket på følgende måder:

- organisering af forældre med interesse for tidlig og intensiv læringsorienteret intervention i ABA-foreningen, i netværk og i forskellige arbejdsgrupper og lokalafdelinger
- formidling af viden om anvendt adfærdsanalyse som interventionsform
- politisk arbejde for at etablere kommunale ABA-tilbud
- etablering af individuelle ordninger til enkelte børn – private eller offentlige
- aktiv deltagelse i Landsforeningen Autisme

Hvis man sammenligner denne liste over aktiviteter med søsterorganisationer i udlandet, så er der nogle markante forskelle. Spørgsmålet er derfor om vi i udlandet kan hente inspiration til det videre arbejde? I det følgende nævnes enkelte eksempler på, hvordan ABA-foreninger i andre lande prioriterer deres arbejde.

- ABA-foreninger i en række lande er betydelig mere aktivistiske end den danske ABA-forening. De benytter kreative og opmærksomhedsskabende aktioner som middel til at trænge igennem med deres synspunkter.
- ABA-foreninger eller enkelte medlemmer i andre lande er betydelig mere aktive i den generelle offentlighed end ABA-forældre i Danmark er. De skriver læserbreve og debatindlæg hver gang, der er en anledning.
- I kraft af både aktioner og brugen af avisernes debatsider er det lykkedes ABA-foreninger i fx Irland og England, Canada og flere steder i USA at skabe en offentlig opmærksomhed omkring problemer med manglende kvalitet og manglende dokumentation for tilbud til børn med autisme. Det betyder, at aviserne faktisk meget jævnlige skriver om adfærdsanalytiske problemstillinger.
- I de lande, hvor der er et angelsaksisk retssystem, fører ABA-forældre en lang række højprofilerede retssager imod det offentlige. Det gælder i USA, i Canada, i Storbritannien og i Irland. I mange tilfælde er der formodentlig tale om håbløse sager, som forældrene har meget små muligheder for at vinde, men sagerne bliver alligevel anlagt, fordi det giver en talerstol og en medieopmærksomhed, som tvinger politikere til at forholde sig til problemstillingen.
- Når ABA-forældre i udlandet ikke kan komme igennem med deres ønske om offentlig finansierede tilbud til deres børn tager de ofte sagen i egen hånd og opretter private ABA-skoler. I mange tilfælde drejer det sig i starten om nogle få familier, der går sammen og kombinerer deres allerede igangværende hjemmebaserede ABA-programmer til en kollektiv indsats i ydmyge lokaler og uden fastansat personale. I lande med skolepligt (som forskel fra den danske undervisningspligt) fungerer oprettelse af private skoletilbud samtidig som en aktionsform fordi forældrene bryder med lovkravet om at sende barnet i en anerkendt skole.
- I England er ABA-foreningen, som hedder PEACH, ikke alene en interesseorganisation men også serviceudbyder af ABA-supervision. Man har valgt at etablere en konkurrence til de private serviceudbydere for at få sænket prisen på supervision.

I Danmark har der indtil videre i ABA-foreningen været enighed om en lokal strategi: eftersom etablering af tilbud til børn med autisme er en lokal opgave og eftersom der ikke er lovgivningsmæssige forhindringer for etablering af ABA-tilbud, så har logikken været, at arbejdet burde investeres lokalt, hvorimod det landsdækkende perspektiv har været nedprioriteret. Denne logik gælder stadig, men strategien begynder at vise sine svagheder, og noget tyder på, at krav om økonomisk tilbageholdenhed i kommunerne sammen med kommunalstrukturreformen betyder, at de lokale muligheder fremover er mere begrænsede.

Man kan derfor argumentere for, at strategien bør omlægges, og at vi i højere grad skal have blik for det nationale perspektiv. Ikke for at ændre lovgivningen, som på de fleste punkter er OK, men for at bearbejde den offentlige forståelse af

- de særlige behov hos børn med autisme,
- nødvendigheden af tidlig mistanke, tidlig udredning, tidlig diagnose og tidlig intervention,
- autismeramte familiers svære situation
- en læringsorienteret intervention i stedet for en omsorgsorienteret

Et yderligere argument for at inddrage den nationale offentlighed er de begrænsninger, vi som ABA-forening og ABA-forældre er pålagt i forhold til den autismespecifikke offentlighed (dvs. Videnscenterets og Landsforeningens blade). Mens vores synspunkter bliver undertrykt i den autismespecifikke offentlighed er der ikke tilsvarende fordomme i den brede offentlighed.

Offentlige eller private ABA-tilbud

I de lande, hvor anvendt adfærdsanalyse har en længere historie, end det er tilfældet i Danmark, har man – som nævnt ovenfor – oplevet en helt tilsvarende udvanding af ABA-tilbud kvalitetsmæssigt og med hensyn til intensitet. Når det offentlige overtager det økonomiske og organisatoriske ansvar kan den høje intensitet og kvalitet sjældent opretholdes. I disse lande er der derfor blevet etableret private alternativer – dels i form af hjemmebaserede behandlinger og dels i form af ABA-skoler (som i angelsaksiske lande optager elever fra ca. 3 år og opefter). Desuden findes der private ABA-centre, der sælger tidlig og intensiv adfærdsanalytisk intervention til skoledistrikter og andre offentlige instanser. De mest kendte af disse er *Princeton Child Development Institute, May Institute, New England Centre for Children, Eden Institute* m.fl.

Mens ABA-skoler ikke har nogen pendant i Danmark, hvor det ikke lovgivningsmæssigt er muligt at oprette private specialskoler (i al fald ikke med offentlig støtte), så er der mange paralleller mellem de private men almennyttige ABA-centre og selvejende institutioner i Danmark. I dansk socialforsorg er der en lang historisk tradition for at private, non-profit organisationer varetager sociale opgaver under driftsoverenskomst med det offentlige. Disse konstruktioner er især udbredte inden for de almene sociale kerneområder (behandling, døgninstitutioner osv.), men også en række autisme-institutioner i Danmark er oprindeligt startet på den måde; det gælder bl.a. Sofieskolen.

Det bør overvejes og undersøges om oprettelse af sådanne selvejende, private institutioner kunne varetage sikringen af kvalitet og intensitet i behandlingen af børn med autisme i Danmark. Ikke mindst fordi sådanne institutioner kunne blive centre for adfærdsanalytisk specialviden.

ABA-foreningens tidligere meget entydige satsning på tidlig og intervention i almindelige børnehaver bør også genovervejes, og det bør vurderes om hjemmebaserede tilbud til helt små børn, der enten er under udredning eller nydiagnosticerede, i højere grad kan sikre disse børn udviklingsmuligheder end lavintensive offentlige tilbud med dårlig kvalitetssikring. Den nyeste forskning fra USA og England tyder på, at hjemmebaserede tilbud kan opnå en tilfredsstillende kvalitet. Det er dog uklart om disse resultater kan overføres til danske forhold.

Joi Bay
25.5.2007