

# Årsberetning for ABAforeningen 2005

I følge vedtægterne i 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 ABA-forum.dk.

## 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. På baggrund af personlige kontakter blandt medlemmer af ABA-foreningen og viden om antallet af ABA-supervisorer må det skønnes, at der i dag er ca. 60 ABA-behandlinger i Danmark, hvoraf ca. halvdelen er offentligt finansieret og organiseret, mens resten er behandlinger, der er igangsat af forældrene, og som betales og organiseres privat, fordi kommune og amt har nægtet at etablere offentligt ABA-tilbud. Skønnet på 60 børn i ABA-behandling betyder, at der i løbet af det forløbne år er sket en stigning på 50 %.

En stor del af denne stigning skyldes, at landets største kommune - Københavns Kommune - har igangsat et kommunalt ABA-forsøgsprojekt, hvortil der er visiteret 15 førskolebørn. Samtidig fortsætter kommunens ABA-skoleprojekt, som omfatter 4 børn. Der er også tilkommet enkelte nye offentlige ABA-behandlinger i kommuner som fx Hadsten og Holbæk. Der er offentlige ABA-tilbud til et eller flere børn i følgende kommuner: København, Frederiksberg, Gladsaxe, Albertslund, Holbæk, Sorø, Odense, Rudkøbing, Bramming, Århus og Hadsten.

De privatfinansierede og -organiserede ABA-behandlinger er altid nødløsninger, som kun iværksættes, fordi det har været umuligt at få etableret et offentligt tilbud. De familier, der har iværksat private behandlinger, står i en meget vanskelig og 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.

Det stigende antal børn i ABA-behandlinger har skabt et voksende marked for ABA-supervision. Sidste år på samme tid var der to ABA-centre, som opererede i Danmark: TIPO Danmark og Nordisk Autisme-klinik. Nu er et tredje kommet til: NOVA Senteret for Barn med Utviklingsforstyrrelser. Alle tre centre er norske og beskæftiger tilsammen 6 ABA-supervisorer i Danmark.

## Status for ABA-foreningen

### *Bestyrelsesmøder*

Der har været afholdt 4 bestyrelsesmøder i ABA-foreningen i løbet af det foregående år.

Bestyrelsesmøder er pga transportudgifter relativt dyre at afholde for en lille landsforening som ABA-foreningen. En stor del af arbejdet i bestyrelsen koordineres derfor via elektronisk mail. Referater af bestyrelsesmøder udsendes til medlemmerne per e-mail og bliver efterhånden også tilgængelige på netværkssiderne af [www.ABAforum.dk](http://www.ABAforum.dk).

#### *Bestyrelsens arbejde*

Bestyrelsen har primært arbejdet med følgende emner:

- Videoproduktion om ABA-behandlinger i Danmark
- Forældrekursus for nye ABA-forældre
- Støtte til ABA via satspuljemidlerne
- Minimumskrav til praktiserende ABA-supervisorer i Danmark
- Ansøgning om økonomisk støtte fra puljemidler og fonde

De resultater, der er opnået inden for ovenstående områder, fremgår i nogle tilfælde af denne formandsberetning

#### *Antallet af medlemmer i ABA-foreningen og foreningens økonomi*

Der er nu ca. 90 medlemmer af ABA-foreningen og det er næsten en fordobling i forhold til samme tidspunkt sidste år. Hvor det tidligere var muligt enten at være medlem af landsforeningen eller en lokalforening, er det nu besluttet, at man skal være medlem af landsforeningen og betale kontingent til denne for at kunne deltage i lokalafdelingernes arbejde. Det skyldes, at landsforeningen afholder en del af lokalafdelingernes udgifter, og at lokalafdelingerne - af administrative grunde - ikke selv opkræver kontingent.

Foreningens regnskab og resultat for 2004 fremgår af det regnskab, som udsendes sammen med denne beretning. Der er i den forløbne periode kommet styr på medlemsregistrering, kontingentopkrævning og regnskabsførelse.

Ud over kontingentindtægterne har ABA-foreningen og ABAforum.dk fået bevillinger fra Videnskabsministeriet til forskningsformidling og fra Socialministeriet til drift af hhv. foreningen og ABAforum.dk. I budgetåret 2005-06 er der ansøgt om støtte fra Videnskabsministeriet til formidling af evidensbaserede behandlinger for autisme hos børn og fra Socialministeriet til foreningens drift.

#### **Lokalafdelingerne**

Der er i det forløbne år blevet etableret to nye lokalafdelinger, der dækker hhv. Århus Amt og Københavns Amt. Samtidig er lokalafdelingen i København bliver afgrænset, således at den kun omfatter Københavns Kommune. I alt er der således tre lokalafdelinger, der hver især dækker et velafgrænset politisk og administrativt område - et amt eller Københavns Kommune, som både fungerer som amt og primærkommune.

Foreningens vigtigste politiske arbejde sker nu i lokalafdelingerne. Det er amterne og kommunerne, der har ansvaret for at etablere tilbud til børn med handicap, og der findes ikke lovgivningsmæssige barrierer imod etablering af ABA-tilbud, så det er naturligt, at den politiske indsats sker i forhold de ansvarlige politikere og embedsmænd på amtsligt niveau. Selv om kommunerne ofte har en positiv indstilling over for alternativer til eksisterende

specialpædagogiske tilbud til børn med autisme, så kan et offentligt ABA-tilbud ikke (eller i al fald kun meget svært) etableres uden amtslig medvirken. Bestræbelserne i Århus og Københavns Amt har derfor primært rettet sig mod amterne, som i den nuværende Socialservicelov, Folkeskolelov og i sygehuslovgivningen har en række forpligtelser, der kan lette etableringen af ABA-tilbud i offentligt regi. Det drejer sig om en vejledningsforpligtelse (som kan tage form af supervision af behandlinger) og det drejer sig om dækning af udgifter til visse tilbud, der koster mere end grundtaksten (som er den kommunale andel af udgifterne). Eftersom et ABA-tilbud - hvad enten det er på førskole- eller skoleområdet - altid koster mere end grundtaksten, er amtslig medvirken altid en mulighed. ABA-foreningens strategi er derfor, at man ved at påvirke det amtslige niveau kan skabe forudsætninger for at det bliver organisatorisk og økonomisk overkommeligt for kommunerne at vælge ABA, som et tilbud til børn med autisme. Men amterne står over for nedlæggelse i forbindelse med strukturreformen (nedlægges per 1.1.2007), og derfor er budgetåret 2006 sidste chance for at få amterne involveret.

#### *ABA-forældre i København*

I lokalafdelingen i Københavns Kommune har der været to undergrupper - en for førskoleområdet og en for skoleområdet. På førskoleområdet var der sidste forår tætte kontakter til de politiske partier og især deres medlemmer af det ansvarlige politiske udvalg - Familie- og Arbejdsmarkedsudvalget. I forbindelse med de uformelle budgetforhandlinger i foråret 2004 blev det aftalt mellem budgetforligspartierne at afsætte midler til et forsøg med alternative behandlinger fra 2005 - herunder ABA - samt at etablere en overgangsordning for de familier, der selv finansierede ABA-behandlinger til deres børn. Overgangsordningen blev etableret i september måned 2004 og fortsatte indtil 1.3.2005, hvor det kommunale forsøgsprojekt med ABA-behandlinger blev etableret. Siden den politiske beslutning om forsøgsprojektet på førskoleområdet var i hus, har lokalafdelingens arbejde i meget vid udstrækning i stedet rettet sig imod forvaltningen i et forsøg på at påvirke den praktiske tilrettelæggelse af ABA-forsøgsprojekterne. Siden efteråret 2005 har ABA-forældre i København været repræsenteret i et kontaktudvalg med forvaltningen; et kontaktudvalg, der i realiteten fungerer som en styregruppe for forsøgsprojektet. Blandt de opgaver, der arbejdes med i dette udvalg kan nævnes: valg af supervisionscenter, ansættelse af træningsledere, etablering af børnehavepladser, ABA-specifik efteruddannelse af fagfolk, IT-løsninger til forsøgsprojektet.

På skoleområdet blev der sommeren 2004 optaget to nye børn til kommunens ABA-pilotprojekt, således at antallet af ABA-børn kom op på 4, hvoraf to er enkeltintegreret i distriktskoler, mens 2 går i specialskole. ABA-forældres skolegruppe har løbende arbejdet på at kvalitetssikre pilotprojekterne - dels via arbejdet i en arbejdsgruppe med PPR og dels via kontakter til medlemmer af det politiske ansvarlige udvalg.

#### *Lokalafdeling i Århus Amt*

I sommeren 2004 blev der etableret en lokalafdeling i Århus. Fra september begyndte et målrettet arbejde på at få etableret et offentligt ABA-tilbud. Arbejdet gik til at begynde med primært ud på at gøre politikerne opmærksomme på, at Århus, som ellers havde været det første amt i landet, der etablerede et ABA-projekt, var ved at blive overhalet indenom af København, der nu var langt med etableringen af det store projekt, som nu er igangsat. Det pilotprojekt med to børn, som havde været i gang fra sommeren 2001 til sommeren 2004, var - til trods for begge forældrepars gentagne opfordringer - aldrig blevet evalueret. Som

følge af lokalafdelingens arbejde i efteråret og ikke mindst pressedækningen af det, besluttede amtet nu, at der skulle skrives en erfaringsopsamling, sådan at amtet kunne afgøre, om det ville bruge erfaringerne til at iværksætte noget større.

Begge børns tests viste, at de havde haft en virkelig flot fremgang under ABA-projektet: Det ene barn havde haft en overordentlig hurtig udvikling, hvor en stor del af den oprindelige udviklingsforsinkelse blev indhentet. Det andet barn havde haft en noget langsommere udvikling, som dog set på baggrund af barnets hidtidige forløb - tre år i TEACCH-behandling, hvor barnets udvikling var præget af stagnation og tilbagegang - ud fra enhver objektiv betragtning måtte opfattes som særdeles gunstig udvikling. Det var imidlertid ikke, hvad der kom til at stå i rapporten. Selvom erfaringsopsamlingen flere steder understregede det ganske korrekte, at man intet kunne konkludere om børnenes udvikling ud fra en erfaringsopsamling af denne type, så konkluderede den alligevel samtidig, at børnenes forløb ikke adskilte sig fra det, man normalt ser hos børn med autisme. Denne konklusion er ikke kun tendentiøs, men faktisk også urigtig.

Sideløbende med erfaringsopsamlingen, blev der afholdt møder, hvori forvaltningen, Børnepsykiatrisk Hospital, ABA-foreningen og Landsforeningen Autisme deltog. På trods af Landsforeningens modstand imod ABA-behandling mandede møder ud i, at amtets forvaltning udarbejde to forskellige forslag til, hvordan et offentligt ABA-tilbud kunne etableres i Århus Amt - det ene forslag med otte pladser, det andet med 16. Politikerne besluttede at gå videre med forslaget om otte pladser, og i løbet af foråret og sommeren besluttes det endeligt, om forslaget får lov til at blive en realitet. Hvis forslaget besluttes, er planen, at projektet skal iværksættes fra 1. januar 2006, i første omgang med en ekstern supervisor, men *efter* to år - i løbet af hvilke en psykolog fra BUH bliver efteruddannet - med BUH som supervisor.

#### *Lokalafdelingen i Københavns Amt*

Denne lokalafdeling blev først stiftet i december 2004 og har altså kun haft ganske få måneder at arbejde i. Blandt de aktive er der primært forældre til skolebørn eller børn, der skal starte i skole snart, så derfor har denne lokalafdeling i første omgang koncentreret indsatsen over for skoleområdet. Der har været afholdt en lang række møder med relevante politikere og administratorer, og ABA-tilbud til skolebørn har været på dagsordenen i det relevante politiske udvalg i Københavns Amt - UKI-udvalget. Det er lykkedes at oparbejde alliancer med nogle af de centrale politikere, men der er i Københavns Amt - hos forvaltningen og hos formanden for UKI-udvalget - en meget massiv modstand imod at etablere ABA-behandlinger med amtsligt støtte. Samtidig arbejder lokalafdelingen under et tidspres, eftersom Københavns Amt - i lighed med de øvrige amter - står over for at skulle nedlægges i forbindelse med strukturreformen (per 1.1.2007), og budgettet for 2006 er derfor sidste chance for at få afsat midler til ABA-tilbud.

#### **Status for ABAforum.dk**

ABAforum.dk blev startet i 2002 - dvs. før ABA-foreningen - og har sin egen redaktion, der er formelt uafhængig af ABA-foreningen. Der har historisk udviklet sig en arbejdsdeling mellem websitet og foreningen - websitet koncentrerer sig om vidensformidling omkring ABA, mens foreningen lægger hovedvægten på det politiske arbejde omkring etablering af

adfærdsanalyse som offentligt behandlingstilbud til børn med autisme.

I det forløbne år er ABAforum.dk fortsat vokset - antallet af artikler er vokset fra 700 til mere end 800 i dag. Blandt nyskabelserne er en netværkssektion, som er forbeholdt medlemmer af ABA-foreningen. I foreningens netværk findes en lang række videnskæssige ressourcer, som er brugbare i forbindelse med planlægning og gennemførelse af ABA-behandlinger. Det gælder således artikler om ansøgninger til amter og kommuner om ABA-behandling, valg af supervisionsudbydere, kvalitetskrav til ABA-behandlinger, kvalifikationskrav til træningsledere og supervisorer, dataregistrering og udarbejdelse af undervisnings- og træningsmaterialer. Desuden rummer netværkssiderne artikler om juridiske og politiske forhold omkring offentlige ABA-tilbud samt en fortegnelse over indslag i danske medier om anvendt adfærdsanalyse. Som en del af det elektroniske netværk er der oprettet et nyt forum for ABA-familier; et forum, hvor man kan udveksle erfaringer om børn med autisme generelt og om børn i ABA-behandling mere specifikt.

I løbet af det sidste år har brugen af ABAforum.dk stabiliseret sig, hvilket fremgår af tabellen med nøgletal for websitets indhold og brug

	<b>Antal artikler på sitet</b>	<b>Gns. antal besøg per dag</b>	<b>Gns. antal hits per dag</b>	<b>Antal unikke besøgende per måned</b>	<b>MBytes downloaded per måned</b>
<b>April 2003</b>	454	73	2304	1956	264
<b>Marts 2004 *)</b>	700	131	4419	2637	563
<b>Marts 2005 **)</b>	816	127	5163	2201	987

\*) Tal for marts 2004 er de endelige tal, der afviger en smule fra tidligere offentliggjorte tal.

\*\*\*) Statistikføringen er ændret i 2005 og er ikke fuldt sammenlignelig med tidligere år.

Tallene for marts 2005 er påvirket negativt af, at påsken i år faldt i marts måned.

Som det fremgår af tabellen, er antallet af artikler på ABAforum.dk i det forløbne år vokset med lidt over 100, hvilket er en betydelig lavere vækst end i det forrige år. Tabellen viser også, at antallet af besøg per dag har stabiliseret sig omkring 130, men til gengæld bruger de besøgende mere tid på websitet, de kigger på flere forskellige sider og mængden af data, der hentes (downloades), er steget betragteligt. Endelig er antallet af unikke besøgende faldet fra lidt over 2600 til ca. 2200 per måned. Disse tal er udtryk for, at ABAforum.dk har fundet en mere stabil og velafgrænset læsergruppe, som i stigende grad bruger sitets mange forskellige informationer. Der er i den samme periode - dog med forbehold for at statistikføringen er blevet omlagt og sammenligninger derfor er forbundet med en vis usikkerhed - sket en koncentration af brugerne af ABAforum.dk til Danmark. I marts sidste år kom ca. 1/4 af brugerne fra udlandet - nu er det kun 1/6.

En måde at måle den relative betydning af et website er rankinger fra Google. Google opererer med et ranking-system der går fra 0 til 10, hvor 10 er det bedste. ABAforum.dk er

nu ranket på niveau 5, hvilket er en fremgang fra sidste år. ABA-forum er nu på linie med Videnscenter for Autisme (niveau 5) og Landsforeningen Autisme (også niveau 5) men er ranket bedre end Center for Autisme (niveau 4). Googles rankingsystem anvendes til at bestemme, i hvilken rækkefølge søgeresultater vises. Det betyder, at hvis man søger på en række autisme-relaterede søgeord i den danske del af Google - autismebehandling, TEACCH, PECS, ABA - så vil ABAforum.dk komme op som et af de første hits.

## **Særlige aktiviteter**

### *Pjece og foldere*

I det forløbne år har ABAforeningen og ABAforum i fællesskab udgivet 3 publikationer. Først og fremmest en 50-siders pjece, som i meget lettilgængelig form forklarer om formål og indhold i ABA-behandlinger og som fremhæver fordele og ulemper ved en så intensiv og dyr behandlingsform. Denne pjece har fundet bred anvendelse og bliver især distribueret til kontaktpersoner i forvaltninger og behandlingssystemet samt til politikere, der skal tage stilling til offentlige ABA-behandlinger. Fra centralt hold er pjecen blevet sendt til alle børnepsykiatriske afdelinger og alle PPR-kontorer i landet.

Der er desuden udgivet to foldere - en, som i ultrakort form informerer om ABA-behandlinger og en anden, som fortæller om informationsmuligheder om ABA-behandlinger i Danmark. Begge foldere anvendes til uddeling på faglige arrangementer.

### *ABA-prisen*

ABA-foreningen har indstiftet en pris - ABA-prisen -- , der skal tildeles personer, institutioner eller myndigheder, der har gjort en ekstraordinær indsats for at inkludere børn med autisme sammen med typiske jævnaldrende eller som har fremmet brugen af intensiv, systematisk og vidensbaseret behandling til børn med autisme. Prisen blev første gang uddelt i februar 2005 til Nordre Skole og Bramming Kommune i Ribe Amt. Prisen blev overrakt af daværende undervisningsminister Ulla Tørnæs.

### *Workshop for erfarne ABA-fagfolk og -forældre*

ABAforum.dk har i det forløbne år arrangeret en workshop om avancerede emner inden for ABA. Det faglige input blev leveret af psykologen Ron Leaf, som er medejer af ABA-supervisioncenteret *Autism Partnership*, der er hjemmehørende i Los Angeles, men som har afdelinger i mange engelsksprogede lande. Deltagelse i workshoppen var forbeholdt fagfolk og forældre, som i forvejen besidder en grundlæggende viden om anvendt adfærdsanalyse.

Den efterfølgende evaluering af workshoppen viste stor tilfredshed blandt de deltagende, og det er besluttet at arrangere flere lignende workshops, hvortil ledende ABA-folk fra udlandet kan inviteres. Formålet er at give danske fagfolk og forældre mulighed for at stifte bekendtskab med andre synsvinkler og andre teknikker end dem, de lærer at kende i kraft af den løbende supervision.

### *Sommermøde for ABA-familier*

I august 2004 blev der afholdt det andet sommermøde for ABA-familier- denne gang på Møn. Sommermøderne er primært sociale arrangementer, hvor hele familien har mulighed for at deltage, men også at give mulighed for at udveksle erfaringer og vise eller demonstrere materialer eller øvelser. Formålet med disse arrangementer er at fungere

netværksopbyggende, og de skal altså supplere de elektroniske netværk, som primært bærer kontakten mellem ABA-forældre i det daglige. Det er besluttet at arrangere et tilsvarende sommermøde i september 2005, men denne gang vil der være en blanding af fagligt og socialt indhold, og der vil blive inviteret oplægsholdere.

### **Kvalitetssikring af ABA-behandlinger**

#### *Efteruddannelse af pædagoger og lærere*

Anvendt adfærdsanalyse er en pædagogisk metode og en behandlingsform, der ikke kan læres ved at følge nogle få dages kursus. Der er tale om en terapi-form, som forudsætter en omfattende viden og mange erfaringer, og en terapi-form, som er så intensiv og så indgribende, at ukvalificerede praktikere kan gøre mere skade end gavn, hvis de ikke har de nødvendige kvalifikationer eller ikke bliver superviseret tæt og kvalificeret. Den intensive form for ABA kan kun læres ved at praktisere under supervision og i kraft af en sideløbende formel efteruddannelse. Andre former for ABA, hvor målet måske primært er at begrænse u hensigtsmæssig adfærd, og som ikke har egentlige behandlingsformål, forudsætter ikke denne form for omfattende efteruddannelse.

I Danmark er adfærdsanalyse i sin moderne form en relativ ny pædagogisk metode, og det er en metode, som indtil for nylig primært har været praktiseret af uuddannede personer (forældre og hjælpetrænere i hjemmet). De få fagfolk, der har praktiseret ABA i offentligt regi, har modtaget supervision, men har ikke haft mulighed for at efteruddanne sig formelt inden for adfærdsanalyse eller at få bevis på deres kvalifikationer.

I angelsaksiske lande har man for at kvalitetssikre ABA-behandlinger indført formelle efteruddannelser og certificeringer. En certificering er en godkendelsesordning, som administreres af et kollegialt organ, og som dokumenterer, at en fagperson har de nødvendige kvalifikationer til at udføre en bestemt type af arbejde. Inden for ABA findes der to sideløbende efteruddannelses- og certificeringsordninger: den såkaldte Lovaas-certificering og en certificering, der administreres af *Behavior Analyst Certification Board* (BACB). Lovaas-certificering retter sig specifikt imod tidlig og intensiv ABA-behandling af børn med autisme, mens BACB-certificering er mere generel.

BACB certificerer adfærdsanalytikere på to niveauer. BCABA og BCBA. Minimumskriterier for certificering som *Behavior Certified Associate Behavior Analyst* (BCABA - begynderniveauet) er mindst en bachelor-grad, mindst 90 timers kursus i adfærdsanalyse samt mindst 9 måneders superviseret fuldtidserfaring med adfærdsanalytisk praksis. Minimumskriterier for certificering som *Behavior Certified Behavior Analyst* (BCBA - videregående niveau) er mindst en master-grad, mindst 180 timers kursus i adfærdsanalyse, samt mindst 18 måneders superviseret fuldtidserfaring med adfærdsanalytisk praksis. Lovaas-certificering forudsætter næsten tilsvarende kvalifikationer og er opbygget med tilsvarende to niveauer.

CVU-Storkøbenhavn etablerer nu i samarbejde med Københavns Kommune en efteruddannelse i ABA for pædagoger og lærere, som vil resultere i, at deltagerne kan certificeres på junior-niveau efter Lovaas-kriterier for certificering. Denne efteruddannelse er kommet i stand som et led i kvalificeringen af træningsleder ansat i Københavns Kommunes ABA-forsøgsprojekter. I praksis vil efteruddannelsen have form af et modul på

den Pædagogiske Diplomuuddannelse. Certificeringen forstås af professor Svein Eikeseth, som har tilladelse til at administrere Lovaas-systemets certificering.

#### *Minimumskvalifikationer for ABA-supervisor*

Supervision af ABA-behandlinger sker i dag i Danmark på et gråt marked, hvor der ikke findes regler eller standarder, som myndigheder eller forældre kan forholde sig til. Titlen ABA-supervisor er ikke en beskyttet titel, og enhver kan - uanset formelle eller reelle kvalifikationer - kalde sig selv for ABA-supervisor, -terapeut eller -specialist. På dette område adskiller ABA sig ikke fra en lang række andre terapier uden for sundhedsvæsenet (psykoterapi, kropsterapi m.v.), men manglen på standarder og regler er med til at miskreditere adfærdsanalysen i Danmark; en miskreditering, som forstærkes af, at de fleste ABA-supervisorer kommer fra udlandet og har ukendte kvalifikationer og uddannelser. ABA-foreningen arbejder derfor på at få defineret og udbredt en dansk standard for, hvilke kvalifikationer en ABA-supervisor som minimum bør besidde for at kunne praktisere i Danmark. ABA-foreningen har selvfølgelig ingen formelle muligheder for at håndhæve sådanne minimumskrav, men vil - gerne i samarbejde med supervisionscentre og myndigheder - forsøge at håndhæve sådanne minimumskrav i kraft af den indflydelse, som ABA-forældre har på valget af supervisor - hvad enten det drejer sig om offentligt finansierede eller privat finansierede behandlinger.

#### **Status for lovgivning m.v. omkring ABA-behandlinger**

##### *Strukturreform*

1.1.2007 træder strukturreformen i kraft, og det vil på afgørende måde påvirke arbejdsbetingelserne for ABA-foreningen. Lovgivningen er endnu ikke på plads, og der forhandles stadig om, hvordan opgaverne på handicapområdet skal fordeles mellem de nye kommuner og de kommende regioner samt staten. Resultatet af disse forhandlinger og den efterfølgende lovgivning bliver afgørende for ABA-foreningens fremtidige arbejdsbetingelser.

Der er mange medlemmer af ABA-foreningen, som ser frem til at kommunerne får et større ansvar (eller måske hele ansvaret) for tilbud til børn med handicap. Mange har erfaringer for, at den lokale kommune er mere forstående og mere samarbejdsvillig i forhold til alternative tilbud til børn med autisme - herunder ABA-tilbud - end amterne. Det gælder både på det administrative og det politiske niveau. Samtidig har vi erfaringer for, at amterne og amternes handicapinstitutioner - både på førskole- og skoleområdet - fungerer som konservative stopklodser for nyudviklinger som for eksempel ABA. Der er på det amtslige niveau - politisk, administrativt og pædagogisk - en høj faglig bevidsthed og en selvforståelse omkring, at der her findes samlet den største ekspertise inden for autismebehandling. En selvbevidsthed, som virker hæmmende på mulighederne for at acceptere og afprøve alternativer til eksisterende tilbud. Samtidig bærer amterne det økonomiske ansvar for tilbud til børn med autisme, hvis dette tilbud koster mere end grundtaksten. Situationen under den nuværende lovgivning og byrdefordeling er altså den, at kommunerne betaler et fast beløb (grundtaksten), mens det er amterne, der skal finansiere resten. Hvis et tilbud er dyrere end standardtilbuddet - fx ABA-behandling til børn med autisme - koster et sådant tilbud det samme for primærkommunen, mens det er amtet, der skal betale udgiftsdifferencen. Denne fordeling af udgifter er den objektive baggrund for, at kommunerne er mere positive over for ABA end amterne er det. For en primærkommune er



udgiften den samme uanset hvilket specialpædagogisk tilbud barnet får - og ABA er altså for primærkommunen ikke dyrere end andre tilbud -- mens det for amtet meget vel kan dreje sig om en flerdobling af udgiften til et barn med autisme.

Hvis strukturreformen resulterer i at hele det pædagogiske og økonomiske ansvar for specialpædagogiske tilbud til børn med autisme overgår til kommunerne, så vil denne objektive situation ændre sig totalt - det vil blive kommunerne, der skal bære ekstraudgiften til en ABA-behandling i forhold til et eksisterende tilbud. Man kan frygte, at resultatet vil blive, at kommunerne vil være lige så negative over for ABA-tilbud, som nogle amter er det i dag. Denne holdningsændring kan dog modificeres af, at kommunerne er i tættere kontakt til brugerne og derfor har en bedre føling med brugernes ønsker - i dette tilfælde forældre til børn med autisme - og at den faglige selvbevidsthed blandt kommunens ansatte ikke er så veludviklet som det er tilfældet i amternes forvaltninger og institutioner.

#### *Statsrefusion til handicaptilbud*

Der er endnu en ukendt faktor, som kommer til at påvirke kommunernes villighed til at overveje alternative til standardtilbud til børn med autisme: statsrefusion. På førskoleområdet eksisterer der i dag en gunstig statsrefusion til kommunernes udgifter til børn med vidtgående og varige specialpædagogiske behov (de såkaldte amtspladser eller § 16-pladser). Den nuværende statsrefusion indebærer, at det for en kommune ikke koster ret meget mere at etablere en specialpædagogisk plads - fx et ABA-tilbud - end en almindelig daginstitution. Der er på nuværende tidspunkt ingen der ved, hvorledes statsrefusion og dermed byrdefordelingen mellem stat og kommuner bliver fremover, men det er et område som på afgørende måde vil påvirke kommunernes villighed til at etablere ABA-tilbud.

#### *Nedsættelse af alderen for undervisningspligt*

I grundlaget for den nydannede regering står der, at børnehaveklasser skal gøres obligatoriske for alle børn. Når eller hvis dette forslag bliver lovfæstet, vil det i realiteten betyde en nedsættelse af den undervisningspligtige alder med et år, og man kan frygte, at det samtidig vil betyde at børn med handicap også bliver tvunget til at starte i skole et år tidligere. Hidtil har børn med vidtgående handicap kunnet få udsat skolestart, således at de - i stedet for at starte i børnehaveklasse som 6-årige eller i 1.-klasse som 7-årige - har kunnet starte i 1.klasse i det kalenderår, hvor de fyldte 8. Hvis børnehaveklassen gøres obligatorisk også for børn med handicap betyder det, at også de skal starte i skole et år tidligere - dvs. senest i det kalenderår, hvor de fylder 7.

På normalområdet betyder denne nedsættelse af alderen for skolestart ikke meget, eftersom det uden for storbyerne i forvejen er næsten 100 % af børn, der starter i børnehaveklasse. Men for børn med handicap vil reformen få store konsekvenser, hvis der ikke bliver dispensationsmuligheder. De kommende storkommuner vil kunne spare eftersom langt de fleste børn med vidtgående handicap i dag får udsat skolestart og eftersom en førskoleplads er betydeligt dyrere end en skoleplads. For børn med vidtgående handicap vil reformen betyde, at deres børnehavetid reduceres med et år, og at de derfor i kortere tid vil få adgang til de omfattende ressourcer, som findes på førskoleområdet til børn med handicap. Ikke mindst ABA-børn vil kunne mærke denne ændring - alle erfaringer viser, at det er lettere at få tilstrækkelige ressourcer til ABA-behandling i førskoletiden end i skoletiden. Et forhold som skyldes, at der er en lang historisk tradition for, at skolebørn kræver færre ressourcer

end førskolebørn - dette gælder både på normal- og på handicapområdet. Resultatet af reformen kan altså i yderste konsekvens blive, at et ABA-barn modtager den intensive og dyre form for adfærdsanalytisk behandling i et år kortere, end det er tilfældet i dag.

### **Modstand imod adfærdsanalyse i Danmark**

Samtidig med at adfærdsanalytiske behandlinger i stigende omfang har vundet indpas i Danmark, er der sket en polarisering i opfattelsen og vurderingen af ABA-behandlinger. På den ene side har stadig flere fagfolk - især lærere og pædagoger - stiftet personligt bekendtskab med ABA - enten i kraft af lokale børn i ABA-behandling, eller fordi de har deltaget i faglige arrangementer om ABA. Blandt disse fagfolk oplever vi i disse år en stigende positiv interesse for at lære at arbejde med de elementer, som ABA tilbyder: databasering, systematik, supervision, tæt forældresamarbejde, intensitet mv. Også blandt politikere møder man en stadig voksende forståelse for, at de eksisterende standardtilbud til børn med autisme ikke passer alle forældre, og at der må etableres alternativer til de eksisterende tilbud.

Samtidig er modstanden imod ABA blevet tydeligere - især hos det man kan kalde det etablerede autismemiljø - dvs. de personer og de institutioner, der igennem de seneste 15-20 år har etableret en faglig identitet omkring specifikke tilbud til børn med autisme. I Danmark var det først i slutningen af 1980'erne at den moderne autisめforståelse slog bredt igennem. Siden er der udviklet en stadig større bevidsthed om, på hvilke centrale områder personer med autisme adskiller sig fra normalbefolkningen, og der er udviklet en lang række specialiserede tilbud til denne målgruppe. De personer og de institutioner, der har tegnet denne faglige specialisering, har i vid udstrækning haft en fælles specialpædagogisk funderet opfattelse af, hvordan et kvalificeret tilbud til en person med autisme, skal være indholdsmæssigt og organisatorisk. Nu er der imidlertid ved at skete et paradigmeskifte - et paradigmeskifte, som især er tydeligt blandt forældre til små børn med autisme, og dette skifte skaber konflikter. Internt blandt forældre til børn med autisme og mellem fortalere for det nye behandlingsparadigme - ABA-forældre - og det etablerede autismemiljø. Der er tale om konflikter baseret på forskellige autisme- og handicapforståelser og om konflikter, der er økonomisk funderet.

ABAs intensive behandlingsform funderer sig på en række videnskabelige forskningsresultater, som peger på, at her igennem kan børn med et handicap på mange områder - afhængig af deres udgangspunkter og læringspotentialer - modificere deres handicap. Det radikale budskab er, at børn med autisme skal mødes med udviklingsoptimisme og med et toptunet kreativt og pædagogisk veltilrettelagt hverdagsliv i børnehave, i skolen og i familien. Kritikere af ABA peger på, at der stilles for mange krav til barnet, at det er voksne, der bestemmer udviklingstakt og aktiviteter, og at barnets egne motivationer og grænser ikke i tilstrækkeligt grad respekteres. Denne kritik deles næppe af ABA-forældre og -fagfolk, som omvendt kritiserer mange af de eksisterende institutioner til børn med autisme for at være præget af opbevaring, for lidt udviklingsoptimisme, for lidt metodebevidsthed og stringens. I et større perspektiv er der altså tale om brydninger mellem forskellige handicappolitiske og etiske holdninger til og forståelser af metoder, graden af påvirkninger og omformninger af et handicap samt hvor langt forældre og fagfolk kan og bør gå. Det er en meget væsentlig diskussion, som fra tid til anden bør føres. Det er en

diskussion, som ABA-foreningen og dens medlemmer meget gerne engagerer sig i.

Samtidig er der et tydeligt økonomisk aspekt i de forskelligartede opfattelser af anvendt adfærdsanalyse, der jo - pga. intensiteten og det høje kvalitetsniveau - er betydelig dyrere end de sædvanlige tilbud til børn med autisme. I de etablerede autisme-miljøer opfattes ABA som en økonomisk trussel imod de eksisterende tilbud, og der er en udbredt frygt for, at ressourcestærke ABA-forældre bliver medvirkende til, at der flyttes ressourcer fra børn, hvis forældre ikke er tilsvarende ressourcestærke. ABA-forældre - på den anden side - opfatter derimod den dyre behandling som en investering i fremtiden; en investering, som samfundsøkonomisk kan betale sig, fordi børn med autisme i kraft af behandlingen vil få bedre muligheder for at blive selvhjulpne som unge og voksne. ABA-forældre vil også argumentere med, at de eksisterende psykologiske grænser for, hvad et tilbud til børn med autisme må koste, trænger til at blive revideret.

ABAforum.dk og ABA-foreningen har oplevet de nævnte konflikter i forhold til Landsforeningen Autisme. Landsforeningen har fx offentliggjort en kritik af ABA i deres medlemsblad, men har ikke villet give plads til en replik fra ABAforum.dk. Landsforeningen har også advaret politikere og forvaltninger imod ABA-behandlinger, når der har været diskussioner om at etablere offentlige ABA-tilbud. Endelig er der sket en begrænsning af mulighederne for at ABA-indlæg kan komme til orde på Landsforeningens årlige autisemekonference, SIKON.

Næsten alle medlemmer af ABA-foreningen er samtidig medlemmer af Landsforeningen. Det er de, fordi ABA-foreningen ikke er en konkurrent til Landsforeningen, men har et helt andet og mere afgrænset formål. Men de forældre, der er medlemmer af ABA-foreningen er primært unge forældre til småbørn; det er disse forældre, der repræsenterer det tidligere omtalte nye behandlingsparadigme, hvorimod Landsforeningen er domineret af forældre, hvis børn er ovre tidspunktet for den tidlige intervention. Så der er til en vis grad også tale om en generationsmodsætning. Nye forståelse og ønsker om nye behandlingsformer slår først igennem hos dem, der er forældre til småbørn - simpelthen fordi disse forældre ikke er indlejret i en foruddefineret autisemeforståelse eller en eksisterende opfattelse af, hvad der er gode og dårlige behandlinger. Hvis denne analyse er korrekt, må man forudse at de synspunkter, som ABA-forældre og ABA-foreningen står for, efterhånden vil vinde indpas også i Landsforeningen. Man kan allerede nu se, hvordan der i bestyrelserne i Landsforeningens lokalforeninger er ved at ske et generationsskifte og at mere moderne behandlingsforståelser vinder frem. Hvis man kan overføre erfaringerne fra udlandet, hvor paradigme- og generationsskiftet er længere fremskredent, kan man forvente, at Landsforeningen i løbet af nogen tid vil ændre sin opfattelse af anvendt adfærdsanalyse i mere positiv retning.

Joi Bay  
11.4.2005