

Oplæg til foretræde for Folketingets Socialudvalg
Torsdag d. 22. maj 2008 kl. 10:15

Tak for muligheden for foretræde. Vores repræsentanter er alle medlemmer af ABA-foreningens bestyrelse: Formand Jan Østergård, næstformand Katrine Lotz samt redaktør af ABAforum.dk Joi Bay. ABA-foreningen er en forening for pårørende til børn med autisme, der arbejder for offentlige tilbud om tidlig, intensiv og evidensbaseret indsats mod autisme i ikke-segregerede miljøer. ABA-foreningen har ca. 250 medlemmer.

ABA er den engelsksprogede forkortelse for Applied Behavior Analysis - anvendt adfærdsanalyse - som er en pædagogisk behandlingsmetode beregnet for børn med autisme. ABA-behandling er en intensiv optræning af kognition og kommunikation samt systematisk indlæring af sociale færdigheder. Der er ca. 100 børn i ABA-behandling i Danmark. Halvdelen i offentlige tilbud i børnehaver og skoler - den anden halvdel i forældrebetalt hjemmebehandling. ABA-behandling er relativt ny i Danmark - påbegyndt i 2001 - men er udbredt i Norge, Sverige, England, Irland, USA og Canada m.fl. lande siden 1980'erne.

Flertallet af ABA-foreningens medlemmer er også medlemmer af Landsforeningen for Autisme (LfA), og gør dér et aktivt arbejde for, at evidensbaserede behandlingsformer, skal kunne tilbydes børn med autisme i Danmark. Vi arbejder også for at påvirke den traditionelt meget tilbageholdende holdning i LfA til spørgsmålet om inklusion af børn med autisme.

ABA-foreningen har med glæde og interesse fulgt arbejdet med L 154. Lovforslagets afsnit om hjemmetræning og -undervisning af børn med svære handicap vil give vore medlemmer radikalt bedre mulighed for at igangsætte et tidligt og intensivt interventionsforløb allerede når der er konstateret en udviklingsforstyrrelse - og gerne inden en diagnose, som der er lange ventetider på. Forslaget vil forhåbentlig ligestille forældre i forskellige dele af landet, hvor der i dag er overordentlig stor forskel på kvaliteten af de tilbud, der gives børn med autisme.

Der er gennemført 40 videnskabelige effektundersøgelser af ABA-behandling til børn med autisme. Af disse omhandler 15 hjemmebehandlinger til småbørn. Denne forskning viser

- at hjemmebehandlinger kan være lige så effektive som professionelle behandlinger under forudsætning af, at der bliver givet hyppig og kvalificeret supervision
- at børn i hjemmebehandlinger trives ved den intensive, systematiske og strukturerede intervention
- at forældrene ikke er mere belastede eller stressede end andre forældre til børn med autisme, fordi opgaven opleves som meningsfuld, og fordi forældrene lærer at håndtere deres barns handicap

Forskning i forældres oplevelse og reaktion på at have et barn med autisme i familien viser, at et barn med autisme er mere belastende end alle andre udbredte handicap. Forældre til børn med autisme er gennemsnitligt mere belastede og har en større forekomst af depressioner end forældre til børn med andre handicap. Det skyldes, at mange børn med autisme har alvorlige former for problemadfærd, at forældrene oplever en manglende kontakt med barnet samt manglen på relevante og effektive offentlige behandlingstilbud til netop denne handicapgruppe. Forskningen viser også, at forældre til børn med autisme relativt ofte bliver socialt isolerede.

Det er baggrunden for, at der i ABA-foreningen er bekymring for, at L 154 af en del kommuner vil blive anvendt på en uhensigtsmæssig måde, som kan risikere at forøge den sociale isolation af børn og forældre. Børn med autisme har brug for at være i kontakt med typiske jævnaldrende, som fungerer som rollemodeller. Og forældre til børn med autisme har behov for at opretholde kontakten til arbejdsmarkedet - også selv om de hjemmetræner og -underviser deres barn.

Derfor er der brug for

- kombinationer af hjemmetræning og et offentligt deltidstilbud, således at børnene i en del af dagen kan være sammen med jævnaldrende;
- sikring af, at forældrene ikke bliver tvunget til at træne deres barn fuldtids med tabt arbejdsfortjeneste, hvilket på sigt gør det vanskeligt at opretholde en arbejdsmarkedstilknytning.

L 154 prioriterer i sin nuværende form tabt arbejdsfortjeneste som støtteform til hjemmetræning og -undervisning, fordi tabt arbejdsfortjeneste giver kommunerne 50% statsrefusion. Dette vil modarbejde ønsket om deltidstilbud - som ikke giver statsrefusion - og behovet for at opretholde forældrenes forbindelse til arbejdsmarkedet.

På den baggrund ser vi to uhensigtsmæssigheder i loven, som den foreligger på nuværende tidspunkt: Der er ingen ankenulighed for afgørelser om specialpædagogisk støtte og specialundervisning i hjemmet. Finansieringsformen favoriserer forældres hjemmetræning med tabt arbejdsfortjeneste frem for brug af hjælpere og frem for deltidstilbud i børnehaver og skoler. Vi har gjort mere detaljeret rede for disse i vores tidligere henvendelse af 12.5.2008 (L 154 bilag 14)

ABA-foreningen deltager meget gerne i det videre, konstruktive arbejde med at præcisere tilbuddet om hjemmetræning og -undervisning.

Venlig hilsen

Jan Østergaard
Formand for ABA-foreningen