

Århus, den 8. maj 2009

Beretning til generalforsamling i ABA-foreningen den 6. juni 2009.

Indledning

På vegne af ABA-foreningens bestyrelse fremlægger jeg hermed årsberetningen for foreningens virke som pårørende- og interesseorganisation i henhold til de gældende vedtægter.

ABA-tilbud i Danmark

2009 må siges at være et mellemår – hvad er der i gære?? På den ene side er antallet af offentligt finansierede ABA-projekter stagnerende og på et meget lavt niveau, samtidig med at interessen for ABA blandt forældre til nydiagnosticerede børn med ASF (Autismespektrumforstyrrelser) bare vokser støt. På den anden side har *Loven om ændring af lov om social service og lov om friskoler og private grundskoler m.v.* – populært kaldet hjemmetræningsloven, der trådte i kraft 1. oktober 2008 givet et begrundet håb om, at flere kommuner og familier kommer i gang med ABA-behandling.

Det er fortsat de store byer og Vestsjælland (Sorø og Holbæk), der er hjemsteder for ABA-behandling i Danmark. Men med nye enkelt-ABA-projekter fortrinsvis i de jyske kommuner og i Sorø/Holbæk samt forlængelser af igangværende ABA-forløb – er der set enkelte lysglimt. Omvendt lukkede andre kommuner ned, eks. Randers.

Det er mit skøn, at der i dag er under 40 offentligt finansierede ABA-projekter, hvilket er et mindre fald. Derimod er det samlede antal børn, der er i ABA-behandling formentlig steget en smule. ABA-foreningen kender til knap 100 børn, men der er flere familier uden for ABA-foreningen.

Som formand vil jeg udtrykke situationen sådan, at vilkårene generelt for handicappolitisk bevågenhed i dag gør, at vi skal være overordentlig kreative, pågående og vedholdende for at få visionen om ABA som en del af det danske udbud af autismetilbud til at lykkes. Men hvo intet vover...

ABA-foreningen ser hjemmetræning som den klart største mulighed p.t. for os familier og vores børn med autisme til at opnå ABA-behandling, der er understøttet af det offentlige. Men det kræver hårdt arbejde og flere hænder.

Jeg vil derfor i modsætning til sidste år prøve at se på handlemuligheder og åbninger, der kan føre vores forening videre med at hjælpe Jer. Men vigtigst af alt: I er ABA-foreningen!

ABA-foreningen

Medlemmer

ABA-foreningen var primo maj 2009 på 169 medlemmer (forældre), som fordeler sig således (maj 2008 i parentes):

Medlemmer af ABA-foreningen, maj 2009

København	44 (40)
Frederiksberg	8 (8)
Region Hovedstaden i øvrigt	19 (19)
Sjælland i øvrigt	32 (32)
Region Midtjylland	36 (32)
Region Syddanmark (Fyn, Sønderjylland og øerne):	27
Resten af Jylland	9 (Jylland og Fyn tilsammen 32 sidste år)
Udlandet	1 (2)
<hr/>	
I alt	176 (165)

Medlemstallet ses at være stabilt over hele landet, men det dækker over en relativ stor udskiftning, idet der i dag som de foregående år er mange nye medlemmer.

Bestyrelse

Bestyrelsen har i lighed med de seneste år bestået af 9 medlemmer:

Jan Østergaard (fmd. – Århus Kommune), Mai-Britt Syberg (kasserer – Esbjerg Kommune), Helle Saager (sekretær – Odense Kommune), Thomas Fabricius (Sorø Kommune), Peter Westh (København Kommune), Lone Vilstrup (Region Hovedstaden - Lyngby), Lise Bering Søby (Århus Kommune), Jakob Krabbe Petersen (Århus Kommune) og Heidi Lassen (København)

I år har vi desuden haft to aktive suppleanter: Marianne Dirks (Frederiksberg) og Trine Thorhauge (Nordsjælland/Lyngby).

Dette bestyrelsesår har været præget af nye kræfter, der skulle køres ind. Det har været meget positivt, og det er tydeligt, at bestyrelsen har været bredt repræsenteret geografisk, ligesom de 2 aktive suppleanter har givet flere strenge at spille på.

Jeg vil gerne særligt takke alle Jer nye aktive i bestyrelsen, fordi det er Jer, ABA-foreningen skal bygge videre på. Hvis vi kan fortsætte med at sluse nye friske kræfter ind og bibeholde nogle af de erfarne ser det meget lovende ud.

Til alle medlemmer vil jeg sige, at det er helt afgørende, at der hvert år kommer nye medlemmer ind. Selv om ABA-foreningen er en udpræget politisk interesseforening er der ingen tvivl om, at der gælder de samme menneskelige mekanismer for denne forenings bestyrelse som for alle andre: Kontinuitet, nytænkning og handlekraft er der altid behov for.

Der er siden sidste generalforsamling i juni 2008 afholdt 5 bestyrelsesmøder. I forhold til de forrige 2 år har bestyrelsen haft mere arbejdsro uden så mange hæsblesende forløb at skulle forholde sig til. Det har været et år, hvor bestyrelsen har forsøgt at mobilisere, dels i forhold til vores medlems-service og økonomi og dels udadtil i forhold til hjemmetræningsloven, hvis tilblivelse er og stadig bliver fulgt meget tæt.

Bestyrelsen er stadig et godt stykke fra at have nået alle de prioriterede opgaver.

Derfor er det ud fra min synsvinkel helt afgørende, at bestyrelsen formår at få Jer medlemmer til at inddrage Jer i konkrete opgaver i stadig højere grad. Eks. med bisidderfunktionen, som er højaktuel, når der kommer mange nye medlemmer, der har brug for en forælder med en vis erfaring og som selv har siddet i samme situation.

ABA-foreningen er i den heldige situation, at langt de fleste af bestyrelsens medlemmer ønsker at genopstille. I skrivende stund er det faktisk kun Thomas Fabricius, der har meddelt, at han ikke genopstiller. Thomas har været med i 5 år, og det har han gjort sideløbende med en post som kredsformand i Landsforeningen Autismes kredsforening for Vestsjælland. Det har givet ABA-foreningen en meget nyttig viden om Landsforeningens virke. Thomas har altid udmærket sig ved sine meningers mod i bestyrelsens interne diskussioner, lige som han ikke er gået af vejen for praktiske opgaver.

Bestyrelsen skal igen i år henstille, at alle interesserede, der vil involvere sig i foreningens arbejde, melder sig som kandidater til en bestyrelsespost.

Økonomi

Foreningens økonomiske status og resultat for 2008 fremgår af det regnskab, som udsendes sammen med denne beretning.

Særlige aktiviteter og nøglebegivenheder

ABA-foreningen har lokalafdelinger i København, resten af Region Hovedstaden, Region Vestsjælland, Region Østjylland og Region Syddanmark. I modsætning til tidligere år har jeg valgt ikke at omtale hver lokalforening for sig. Her vil jeg i stedet henvise til vores lokale kontaktpersoner.

Fagligt landsmøde 2008

Landsmødet og generalforsamlingen afholdes fast den første weekend i juni måned. Det er stedet, hvor både nye og ældre medlemmer mødes og udveksler erfaringer, knytter kontakter – og håb! Takket være vores kasserer Mai-Britt Syberg og hendes utrættelige familie har det igennem mange år kunnet lade sig gøre på hendes arbejdsplads udenfor Bramming.

En anden spydspids i foreningen, Linda Andersen, har sammensat årets program, idet hun sammen med Mai-Britt udgør vores programudvalg.

Kurser

- forældrekurset

Linda Andersen har også i det forgangne år stået for det tilbagevendende forældrekursus i Roskilde i september. Kurset henvender sig til nye medlemmer og har det samme dobbelte hovedformål som landsmødet: Faglig viden om ABA og sociale kontakter på tværs af vores medlemmer. I forhold til landsmødet er der mere tid til fordybelse, fordi deltagerkredsen er mindre, og indlæggene er længere.

Kurset er planlagt næste gang i weekenden 19.-20. september, og vi opfordrer Jer alle til at tilmelde Jer.

- Temadag om hjemmetræning og ABA-foreningens indsats

Joi Bay, en anden af vores spydspidser og redaktør på abaforum.dk, har som de fleste bekendt brugt mange kræfter på den nye lov om hjemmetræning og mulighederne for en ny form for ABA-tilbud. Dette omfatter bl.a. tæt opfølgning på politiske kontakter og foretræde for Folketingets Socialudvalg i forbindelse med lovens tilblivelse. Men også henvendelser til Servicestyrelsen i forbindelse med tilblivelsen af den tilhørende vejledning til loven samt en egentlig håndbog om hjemmetræning, der udkom i oktober måned. Endelig har mange af Jer bemærket, at Joi Bay også besvarer mange af Jeres spørgsmål på ABA-forum om mulighederne for hjemmetræning.

Selve loven og aspekterne for vores muligheder for at opnå ABA-behandling gennem et hjemmetrænings-tilbud er indgående beskrevet på såvel hjemmesiden www.abaforum.dk og www.abeforeningen.dk

Siden nytår har Joi Bay afholdt informationsmøder om hjemmetræning både i København og i Aalborg. Her har både medlemmer og fagfolk deltaget, og der har bestemt været behov for en grundig gennemgang af et kompliceret regelsæt.

Selv om det for alle ansøgere unægtelig må synes, at processen med at få bevilget hjemmetræning går uendelig træg vil jeg gerne benytte lejligheden til at sige, at jeg tror på, at det vil lykkes for ganske mange af Jer at få bevilget et hjemmetræningsforløb med ABA-behandling. Spørgsmålet er bare: Hvornår?

Bestyrelsen følger udviklingen omkring hjemmetræning meget tæt, hvilket bl.a. også ses af vores hjemmeside. Ud over at vi holder os informeret via Joi Bay har vi i bestyrelsen flere ansøgere til

hjemmetræning. Da loven jo ikke er møntet specielt på ABA har vi i foråret i bestyrelsen afholdt et orienteringsmøde med formanden og 2 bestyrelsesmedlemmer fra Hjernebarnet. Denne organisation har også mange medlemmer, hvis børn har autisme, men Hjernebarnet arbejder ikke for en bestemt metode. Mødet etablerede en kontakt i forhold til gensidig løbende information om status for ansøgninger om hjemmetræning samt klagesager. Det må forventes, at der kommer klagesager, der vil gå op i den øverste klageinstans, Den Sociale Ankestyrelse. Dette forsøger vi også at forberede os på så godt som muligt.

Medlemsstøtte

Hjemmesiden www.abeforeningen.dk er gået i luften, og bestyrelsen er overordnet set meget tilfredse med udviklingen af denne. Der er fundet fornuftige løsninger på koblingen til abaforum.dk, og vi har modtaget positive tilbagemeldinger. Vi skylder Mai-Britt Syberg og Helle Saager en stor tak for et stort stykke tålmodigt arbejde med at få hjemmesiden op at køre.

ABA-foreningen har i år fået udgivet 3 nye foldere: "Information om ABA-behandling i Danmark", "ABA-behandling til børn med autisme" og "Hjemmetræning af børn med autisme". De 2 førstnævnte er begge udarbejdet af Marianne Dirks og Joi Bay i samarbejde. Meningen er, at I kan gøre brug af disse foldere til Jeres ansøgninger, formøder med politikere og forvaltninger, ligesom foreningen bruger folderne ved enhver given lejlighed. Der henvises i øvrigt til hjemmesiderne.

Bestyrelsen har igangsat en mere strømlinet startpakke for nye medlemmer. Her mangler vi at få afholdt møde med foreningens lokale kontaktpersoner, således at vi får den fulde effekt af de gennemførte tiltag. Ud over informationsmaterialet og hjemmesiden har vi indført en mere stringent procedure for den første kontakt, PBS-tilmelding etc. Som før nævnt mangler vi stadig en hel del.

Midtvejsevalueringen i Århus Kommune

I marts måned 2009 udgav Århus Kommune med nogen forsinkelse sin midtvejsevaluering om det igangværende 4-årige "forsøg", der omfatter 8 børn i Århus Kommune. Selve evalueringens indhold er udførligt omtalt på www.abaforum.dk, hvorfra der også er link til selve rapporten.

Jeg vil her alene knytte nogle supplerende bemærkninger som formand, forælder og medlem af styregruppen bag midtvejsevalueringen. Det er overordentlig glædeligt, at midtvejsevalueringen er meget positiv overfor nogle af de helt centrale elementer i ABA-behandlingen. Børnene betegnes alle som værende i god trivsel og i en udvikling, hvor vi som forældre og forening er sluppet fri for en indgående diskussion af, om der har været en tilfredsstillende udvikling. Om 1½ år vil den endelige politiske beslutning i Århus Kommune blive taget, når der foreligger en slutevaluering. Til den tid vil de økonomiske aspekter blive meget fremtrædende, men jeg nærer et begrundet håb om, at de gode og positive takter fra midtvejsevalueringen følger med ind i slutevalueringen. Midtvejsevalueringen er blevet forelagt for såvel Børne- og Ungeudvalget som byrådet. De politiske tilkendegivelser var meget positive. ABA-foreningen vil forfølge denne chance for et permanent ABA-tilbud 100 %. Der er mange usikkerhedsmomenter, eks. den fremtidige

supervision, men hovedmålet må holdes skarpt for øje; Signalværdien ved at få et permanent ABA-tilbud af en tilstrækkelig kvalitet er enorm. Vi må og skal have vasket ”ABA-forskrækkelsen” helt væk i de kommende år hos de kommunale beslutningstagere og fagfolk.

Hvordan gør vi så det? Jeg forventer, at ABA-foreningen får plads i den kommende styregruppe. Dernæst har vores indspil omkring økonomi, fremtidig supervision mv. allerede vundet et godt gehør, så det tegner lovende, fordi jeg ikke kan forestille mig, at børnene i ABA-projektet pludselig ændrer udviklingsprofil i forhold til de første 3 år. Men der forestår et kæmpe arbejde for såvel lokalforening Østjylland som ABA-foreningens bestyrelse.

Fundraising

Lone Vilstrup, Trine Thorhauge, Lise Bering Søby har takket ja til at nedsætte sig som fundraisingudvalg. Det lover godt for fremtiden, og jeg er sikker på, bevillingerne nok skal komme. Men bestyrelsen vil meget gerne høre, om der er andre, der kunne tænke sig at byde ind på ad hoc-opgaver.

”De små sensationer”

Midt i vores hektiske hverdage og kampe må vi ikke glemme at bemærke, at udviklingen også ind i mellem går vores vej. Det omgivende samfund er – i modsætning til den kommunale verden - på mange måder parate og modne til ABA – efter min opfattelse. Et eksempel herpå var, da en ledende embedsmand i Silkeborg Kommune efter mange møder og ”nej, nej, nej” brød ind og sagde: ”Mit familiemedlem siger, at ABA er kommet til Danmark for at blive”. Den menneskelige faktor spillede ind, og Silkeborg Kommune bevilgede derpå deres første ABA-projekt nogensinde.

Lad os alle blive beriget, når disse øjeblikke kommer...

Relationer til det etablerede autismemiljø i Danmark

Landsforeningen Autisme (LA) har godt 5.000 medlemmer og er fast modtager af tips- og lottomidler. Inden for autisomeområdet er foreningen den stærkeste spiller og interesseorganisation.

Derfor er det meget beklageligt, at såvel formanden, Morten Carlsson, som et flertal i bestyrelsen er stærke modstandere af ABA. Dette er påvist utallige gange.

ABA-foreningen ønsker og tror på fredelig sameksistens som foreninger, og vi har navnlig aldrig modarbejdet Landsforeningens interesser, eks. i forhold til opretholdelse af specialskolesystemet.

Alligevel valgte bestyrelsen sidste år, at der måtte markeres i forhold til formandens optræden i Klagenævnet for Vidtgående Specialundervisning. ABA-foreningen indgav således i forhold til 2 konkrete klagesager en særskilt klage, hvori vi anførte, at Morten Carlsson er partisk (inhabil efter forvaltningslovens § 3), når klagesagerne omhandler ABA-behandling. Dokumentationen blev af klagenævnet forelagt Justitsministeriet, og klagesagen endte – desværre – med, at ABA-foreningen ikke fik medhold. Klagenævnets begrundelse er ”..at der ikke er tale om en personlig interesse i sagen”.

For nye medlemmer kan det måske lyde paradoksalt. Både klagen og modsætningsforholdet.

Jeg skal for en god ordens skyld nævne, at flere af vores medlemmer, herunder bestyrelsen, også er eller har været aktive i Landsforeningens lokale kredsforeninger. Så status er, at vi ved, hvad der foregår og har mange gode kontakter til Landsforeningen, men jeg vurderer fortsat, at der p.t. ikke kan flyttes noget i forhold til modstanden imod ABA fra en forening, der også består af pårørende.

Vision og strategi for ABA-foreningen

Der er for mig ingen tvivl om, at hjemmetræningen også i det kommende bestyrelsesår vil blive et hovedtema. Jeg vil opfordre alle medlemmer til dels at kommunikere ud, hvad der sker, når det sker, og dels at sikre, at vores bestyrelse og Joi Bay får de vigtige informationer. Derved kan ABA-foreningen mulighed for at virke, som den er bedst: Effektfuldt med små midler.

Dernæst må der efter min opfattelse påbegyndes en koordinering og højere grad af erfaringsudveksling mellem Vestsjælland og Østjylland, hvor der begge steder p.t. er 8-10 offentligt finansierede projekter. Dette kunne passende foregå på lokalforeningsniveau.

Videre må ABA-foreningen sætte ind – igen – på at komme til orde i forhold til Videnscenter for Autisme og andre steder, så vi kan få flere indgange til at blive hørt i det faglige miljø, p.t. navnlig i forhold til hjemmetræning.

Med ønske om et godt landsmøde og på vegne af bestyrelsen

Århus, den 8. maj 2009

Jan Østergaard, fmd.