

København 20. maj 2011

Beretning til generalforsamling i ABA-foreningen den 5. juni 2011.

Ifølge foreningens vedtægter skal bestyrelsen hvert år fremlægge en beretning om foreningens aktiviteter for generalforsamlingen – hvilket vil sige jer, foreningens medlemmer. Som nyvalgt formand er dette min første årsberetning, som jeg hermed fremlægger i håb om, at I kan godkende den.

ABA i Danmark

Vi har ikke sikre tal for antallet af børn i ABA-behandling i Danmark. Der har i det forgangne år været en støt tilgang af nye familier. Samtlige nye ABA-projekter, som vi er bekendt med, er blevet etableret som hjemmetræning, og dagsordenen for bestyrelsens arbejde har i høj grad været sat af hjemmetræningsloven. En kortlægning foretaget af Servicestyrelsen omkring årsskiftet viste, at ca. 25 % af alle børn der hjemmetrænes, trænes efter ABA-metoden. Det er både godt og skidt – godt fordi hjemmetræningsloven har givet mange forældre mulighed for at vælge ABA til deres børn, som ikke ellers ville have haft det; skidt fordi hjemmetræning hverken er muligt eller ønskværdigt for alle, og fordi den megen fokus på hjemmetræning risikerer at svække kampen for at gøre ABA til et fast element i den offentlige palet af tilbud til børn og unge med autismespektrumforstyrrelser. Denne kamp skal kæmpes lokalt i kommunerne, og i det forgangne år er den hovedsageligt foregået i region Midtjylland, hvor slaget om det Århusianske ABA-projekt endnu ikke er tabt. Mere om det senere.

Medlemsudvikling

Foreningens medlemstal har i det forløbne år ligget nogenlunde stabilt på ca. 200 medlemmer, hvilket vil sige, at tilgangen af nye medlemmer modvares af frafaldet. De fleste udmeldinger sker tavst, ved at folk holder op med at betale kontingent. I forhold til sidste år er der sket følgende bevægelser:

	2010	2011
Frederiksberg	7	8
Københavns kommune	23	20
Region Hovedstaden	47	40
Øvrige Sjælland	32	27
Syddanmark	29	35
Midt- og Østjylland	49	48
Nordjylland	3	8
Norge	3	3
I alt	193	189

Skal man pege på en tendens her, er det væksten i Nord- og Sønderjylland. Denne udvikling er netop muliggjort af hjemmetræningsloven, som gør det lettere at etablere ABA-tilbud i mindre kommuner.

Bestyrelsesarbejdet

Bestyrelsen konstituerede sig umiddelbart efter sidste landsmøde som følger:

- Ida Danneskjold-Samsøe, Næstformand (Gentofte Kommune)
- Mai-Britt Syberg, Kasserer (Esbjerg Kommune)
- Kristine Bressendorf, Sekretær (Københavns Kommune)
- Helle Saager (Odense Kommune)
- Leif Bonderup (Holbæk Kommune)
- Lars Pedersen (Aalborg Kommune)
- Unna Thue Breum (Århus Kommune)
- Mette Rostgaard Andersen (Vejen kommune)
- Trine Thorhauge, suppleant (Allerød Kommune)
- Anne Lindholt Ottosen, suppleant (Århus Kommune)
- Jan Østergaard, suppleant (Århus Kommune)

Jeg blev selv valgt til formand sidste år, da Jan måtte trække sig midt i en valgperiode på grund af stress. At Jan overhovedet genopstillede i 2009 skyldtes dels hans pligtfølelse, dels et ikke ubetydeligt gruppepres. Det gav han efter for mod bedre vidende, og efterfølgende betalte han og hans familie så prisen. Her i løbet af foråret kom turen til Helle, som ellers – ved siden af sit arbejde som teamleder i Almas fantastisk succesfulde ABA-projekt – har ydet en solid indsats i de fire år, hun har siddet i bestyrelsen.

Stress - og dårlig samvittighed over alt det, man ikke får udrettet - er et tilbagevendende problem for mange ABA-forældre, og hvis man ikke passer på, gør arbejdet i bestyrelse og lokalforeninger det blot værre. Sådan er det ikke nødvendigvis - der er også meget positivt i at engagere sig; det giver en masse energi at udrette noget, man selv synes er meningsfuldt, og det perspektiv der ligger i at se sine egne, små problemer i en større sammenhæng, giver, i hvert fald for mit eget vedkommende, en følelse af luft og handlefrihed i en ellers ofte ret fastlåst og presset situation. Men der er en overhængende fare for at brænde sit lys i begge ender.

Da jeg sidste år satte mig i formandsstolen – under mine nærmestes hovedrystende, men fuldstændig overhørte protester - var det med en klar holdning om, at sådan skulle det ikke gå mig, og hvis andre i bestyrelsen gik ned skulle det i hvert fald ikke være min skyld. Vi blev således enige om at sætte ambitionsniveauet ned, og så til gengæld nå det, vi satte os for; at fokusere mere på drift og vedligeholdelse, og mindre på visioner og langsigtede mål. Jeg kan ikke påstå at denne strategi er lykkedes fuldstændig, men vil alligevel sige at bestyrelsesarbejdet har været præget af lidt større kontinuitet. En række af de daglige opgaver er blevet fordelt mere ligeligt, især med henblik på at aflaste Mai-Britt, uden hvis lange erfaring og indsats som kasserer foreningen øjeblikkeligt ville falde sammen som et hvirveldyr uden skelet. Derudover er der blevet investeret i nogle IT-løsninger, som gerne skulle gøre medlemsadministrationen og det økonomiske mere overskueligt.

Der er blevet holdt seks bestyrelsesmøder siden sidste årsberetning – referater kan læses på ABAforeningens hjemmeside. Bestyrelsens omkostninger til afholdelse af møder er af en eller anden grund faldet betragteligt – måske fordi vi er blevet bedre til at køre sammen i bil, måske fordi vi på de fleste møder har haft et eller to bestyrelsesmedlemmer repræsenteret på Skype, hvilket fungerer ganske udmærket og kan være en stor fordel især for de, der skal krydse hele landet for at nå frem.

Økonomi

Foreningens økonomiske status og resultat for 2010 fremgår af det regnskab, som udsendes sammen med denne beretning.

Landspolitisk arbejde

Meget af især min tid som formand er gået med at arbejde landspolitisk for at sikre de bedste forhold for de familier, som hjemmetræner. Dette har dels drejet sig om den ændring af reglerne for tildeling af Tabt Arbejdsfortjeneste, som var en del af regerings og dansk folkepartis "genopretningspakke", som blev vedtaget i maj 2010, dels den revision af reglerne for hjemmetræning, som der er enighed om i satspuljekredsen, og som sandsynligvis bliver udmøntet i lov i det kommende folketingsår.

Tabt Arbejdsfortjeneste

1. januar 2011 blev der indført et loft på 19.613 kr. om måneden brutto over den kompensation for Tabt arbejdsfortjeneste, som kan udbetales til forældre med handicappede børn. Familier, som har modtaget Tabt Arbejdsfortjeneste i 2010, vil fortsat kunne få kompensation efter de gamle regler. Loftet over Tabt Arbejdsfortjeneste vil berøre mange handicapforældre, men det udgør et særligt stort problem for de hvis børn har omfattende ledsagehandicap og de som hjemmetræner. I sommer og efterår 2010 arbejdede vi i bestyrelsen på at forhindre denne lovændring, dels via den offentlige debat, dels ved at foreslå uddybende spørgsmål til politikere i Folketingets Socialudvalg og dels ved at indgive høringsvar. Sidst i november havde foreningens næstformand Ida og jeg desuden foretræde for folketingets socialudvalg.

Vores strategi var fra starten at fokusere på de bredere handicappolitiske og økonomiske konsekvenser af lovforslaget, frem for specifikt på ABA-forældres forhold. Herved adskilte vi os markant for den anden store interessent i hjemmetræningsloven, foreningen Hjernebarnet. Vi havde og har et vist samarbejde med Hjernebarnet og havde blandt andet politikermøder sammen, men overordnet må man sige at vores holdninger og den profil, vi ønsker at tegne af os selv, er meget forskellige.

Lovbehandlingen var uskøn at følge. Samtlige høringsvar, herunder ABA-foreningens, advarede i kraftige vendinger mod de store sociale og økonomiske konsekvenser og afledte udgifter loftet vil afstedkomme - men det hele prellede af på socialministeren som vand på en gås. Det samme var tilfældet med alle de mange spørgsmål om loftets økonomiske konsekvenser for den enkelte familie som blev stillet i Socialudvalget over sommeren: Næsten samtlige spørgsmål blev besvaret enslydende, nemlig med at de ikke kunne besvares, fordi de relevante oplysninger ligger ude i kommunerne. Man aner med andre ord ikke, hvad lovens konsekvenser vil være, og ønsker heller ikke at vide det. Under vores foretræde for Socialudvalget havde vi klart indtryk af, at vore argumenter gjorde indtryk, men i sidste ende blev lovforslaget vedtaget med det snævrere mulige flertal bestående af Venstre, Konservative, Dansk Folkeparti og en enlig Kristendemokrat. Vores indsats fik således ingen direkte indflydelse, men vi fik dog etableret gode politiske kontakter og synliggjort vores forening og måske også bekræftet opposition i deres modstand til lovændringen. I hvert fald lovede oppositionspartierne i lovbetænkningen at de vil "genoprette retstilstanden", hvis de kommer til magten efter næste folketingsvalg, og i S-SF's fælles udspil "Fair Løsning 2020" er loftet over Tabt Arbejdsfortjeneste ikke blandt de elementer i Genopretningspakken, som videreføres.

Revision af hjemmetræningslov

I midten af marts meldte Socialministeriet ud, at ministeren forhandler med den såkaldte satspuljekreds om ændring af hjemmetræningsloven. Loven skal under alle omstændigheder revideres i det kommende folketingsår (2011-12), så ændringerne vil sandsynligvis blive udmøntet i lovgivning til den tid. Satspuljekredsen består af ordførere fra samtlige partier ud over Enhedslisten og der er bred enighed, så ændringen vil givetvis ske uanset udfaldet af det kommende folketingsvalg.

Hvad der tales om i satspuljekredsen er ikke tilgængeligt for offentligheden men bestyrelsen har, via sine kontakter i foreningen Hjernebarnet, fået indsigt i de planer, der arbejdes med. Ønsket om at ændre på loven skyldes at blandt andre Sundhedsstyrelsen og Lægeforeningen har udtrykt bekymring over nogle af de metoder, der indgår i hjemmetræning efter FHC og Doman-metoderne. Kort fortalt går forslaget ud på at hjemmetræning fremover skal "tilrettelægges og forestås af autoriserede sundhedspersoner", hvilket vil sige læger, diætister, fysioterapeuter m.v. Endvidere formuleres der et krav om, at børn der hjemmetrænes skal være lægefagligt udredt og behandlet, hvilket skal sikre imod at forældre tager nødvendig medicin fra deres børn, for i stedet at behandle dem med alternative metoder.

Umiddelbart skulle stramningen af loven ikke få nogen konsekvenser for hjemmetræning efter ABA-metoden, idet ABA jo er en pædagogisk metode, ikke en fysisk træningsmetode. Uanset metodevalget behandles autisme normalt ikke af sundhedsfagligt personale, medmindre barnet har fysiske ledsagehandicap. Og ABA er ikke nogen "alternativ metode", som skal erstatte medicinering eller anden lægelig behandling. Vores politiske kontakter giver klart udtryk for, at det kun er fysiske træningsformer, man ønsker at regulere.

På den anden side er der en risiko for, at lovændringen vil gøre tilrettelæggelsen af hjemmetræning mere vanskelig, afhængig af hvordan lovforslaget bliver udmøntet. Vi er i dialog med politikerne i satspuljekredsen og med centraladministrationen for om muligt at forhindre dette.

Ankesager

Et andet meget væsentligt indsatsområde er de mange ankesager, som er på vej igennem systemet og som, hvis de ender i Ankestyrelsen, kan få retsvirkning på landsplan, og dermed være med til at definere hvordan loven forvaltes fremover. Bestyrelsen følger så vidt muligt alle ankesager tæt, og træder til med hjælp hvor vi kan. Her som i de fleste andre spørgsmål, er vi dybt afhængige af Joi Bay, redaktør af ABAforum, som reelt løfter hovedparten af dette arbejde.

Ankesagerne drejer sig generelt om tre ting: Der er sager om målgruppen for loven; for småbørn er spørgsmålet om barnet skal være visiteret til en specialinstitution for at have ret til hjemmetræning, for skolebørn om det er muligt at erstatte en normal SFO med hjemmetræning. Der er sager om muligheden for at få støtte til hjælpetrænere, eller om al træning skal forestås af forældrene selv. Endelig er der en enkelt kommune – Kolding – som ikke mener, at fuld supervision er nødvendig for hjemmetræning efter ABA-metoden.

I et par sager, som vi har vurderet som på en gang principielle og mulige at få medhold i, har bestyrelsen sat penge af til advokatbistand. Jeg vil gerne opfordre alle, som har ankesager kørende eller som overvejer at anke afgørelser, at inddrage bestyrelsen så tidligt som muligt i processen. Dels fordi vi kan hjælpe jer som familie, dels fordi det er ekstremt vigtigt for os alle, at det er de rigtige sager der køres, og det gøres på den rigtige måde.

Andre tiltag

Ud over disse ting har bestyrelsen i årets løb arbejdet med en række andre tiltag, som jeg lige skal give et kort ord med på vejen.

Forældrekurser

Som vanligt er der blevet afholdt både forældrekursus og DTT-kursus i samarbejde med ABA-forum, repræsenteret ved Joi og Linda. Mai-Britt har stået for bestyrelsens del af dette arbejde. Disse kurser har været udbudt i mange år, fungerer godt og er velbesøgte.

Spørgeskemaundersøgelse om hjemmetræning

Bestyrelsen har tidligere annonceret en spørgeskemaundersøgelse med hjemmetræning, som det var tanken skulle ligge klar når loven skulle revideres i 2011-12. Undersøgelsen skal både kortlægge faktuelle forhold omkring hjemmetræningen, forældrenes tilfredshed og børnenes progression. Dette er et af de projekter som har lidt skibbrud som konsekvens af, at Helle har måttet trække sig fra bestyrelsesarbejdet. Den er stadig vældig relevant, og jeg håber at den nye bestyrelse vil være i stand til at løfte opgaven.

Medlemsadministration og online-delning af træningsmaterialer

Som tidligere nævnt har vi arbejdet på at lette nogle af de administrative arbejdsgange, mest for at aflaste Mai-Britt. Lars, bestyrelsens repræsentant i det nordjyske, har i kraft af sit borgerlige erhverv, budt ind her. Lars har også arbejdet på et system til deling af træningsmaterialer. Det kommer, men lader lige vente lidt på sig.

ABAforum

Et af de vigtigste punkter i foreningens formålsparagraf er at udbrede kendskabet til ABA og den nyeste forskning, og det vigtigste instrument til at nå dette mål er og vil fortsat være hjemmesiden ABAforum.dk. Bestyrelsen er ikke direkte involveret i ABAforum, som har sin egen uafhængige redaktion, men vi har forsøgt at støtte med ressourcer, både penge og mandetimer, til at løfte det store arbejde det er, at vedligeholde en så omfattende vidensbase, som ABAforum er.

Forum for fagfolk

Vi har arbejdet på at sætte et forum for fagfolk i søen, i lighed med foreningens forum for forældre. Et sådant netværk ville kunne bidrage til at løfte den faglige kvalitet, og også være med til at skabe et egentligt ABA-fagligt miljø i Danmark. Problemet er ikke teknisk, men juridisk - hvordan fagfolk kan erfaringsudveksle om ABA-træning uden at dele personfølsomme oplysninger om børnene og deres familier, og dermed overtræde persondataloven. Vi er nået frem til at den eneste løsning er total anonymisering. Trænere og supervisorer skal selvfølgelig kunne diskutere de børn de trænere, men hvis det skal være lovligt kan de hverken fortælle hvad børnene hedder, hvor de bor eller hvor de går i skole eller institution. Spørgsmålet er om et sådant forum overhovedet vil være til nogen nytte, med disse begrænsninger. Dette er et spørgsmål vil gerne vil have nogle meningstilkendegivelser om fra Generalforsamlingen, ligesom vi gerne vil drøfte spørgsmålet med de fagfolk, som deltager på landsmødet.

Professionalisering?

Der er mange, mange opgaver vi som forening aldrig får løftet, fordi vi kun har vores egen, frivillige arbejdskraft at trække på, og fordi de fleste af os har både (handicap)familier og ABA-træning at tage vare på. Ovennævnte spørgeskemaundersøgelse er et eksempel. Fundraising er et

andet. Vi har bestyrelsen diskuteret, om det ville være muligt for os at professionalisere visse opgaver - altså rejse penge til at aflønne nogen for at udføre dem. Det kunne f.eks. være studerende eller trænere med viden og interesse for området, eller medlemmer med de rette kompetencer som på denne måde kunne "frikøbes" til at løse opgaver for foreningen. ABAforeningen er selvsagt alt for lille til at der kan blive tale om at aflønne bestyrelsesarbejde – det er ikke det, vi forestiller os, så der er ikke tale om et nybrud i forhold til foreningens vedtægter eller måde at fungere på. Men vi vil gerne høre Generalforsamlingens holdning til dette spørgsmål.

Lokalforeningerne

ABAforeningen har – i hvert fald formelt set – lokalforeninger i København, Region hovedstaden, Syd-Vestsjælland, Østjylland og Syddanmark. Bestyrelsen besluttede i starten af denne valgperiode at opgive ambitionen om, at etablere lokalforeninger i hele landet. I stedet har vi sørget for, at der er mindst én kontaktperson med forbindelse til bestyrelsen i alle landsdele. Kontaktpersonerne kan findes via foreningens hjemmeside. Hvis nogle medlemmer har lyst til at starte en lokalforening i deres område – eller til at kickstarte en lokalforening som eksisterer, men ligger død – står det dem frit for, og vi bistår gerne med hjælp, råd og vejledning.

Der er sandsynligvis lokale aktiviteter, vi i bestyrelsen ikke kender til, men den mest aktive lokalforening er uden tvivl den i Østjylland. Lokalforeningen her har kæmpet en hård og opslidende kamp dels for at sikre en rimelig fortsættelse for de børn, som har været del af det århusianske forsøgsprojekt, dels for at sikre rimelige vilkår for de mange hjemmetræningsfamilier.

ABA-forsøgsprojektet i Aarhus

Slutevalueringen af Århus-projektet var nærmest lallende positiv: Alle – børn, forældre, personale, fagpersoner, forvaltning – har oplevet projektet som en stor succes. Lokalforeningen Aarhus har haft et godt og konstruktivt samarbejde med kommunens repræsentanter, og meget langt hen i processen så det ud som om, at Aarhus havde viljen til at gøre ABA til en fast del af sit tilbud til børn med autisme.

Men da det kom til spørgsmålet om økonomi, viste det sig i sidste ende umuligt at trænge igennem. Aarhus byråd har i budgetforliget for 2011-14 sat 2,5 mio. kr. af til et "tilpasset ABA-tilbud" til de otte børn, som var med i projektet. Det kommer til at løbe frem til fjerde klasse, men dets nærmere indhold er ikke afklaret. Selvom byrådet anerkender de gode resultater med metoden, vælger man ikke at gøre ABA til en del af det offentlige tilbud. Argumentationen er rent økonomisk, og budgetrammen for det "tilpassede tilbud" svarer til de andre, eksisterende tilbud til børn med autismespektrumforstyrrelser.

Den seneste udvikling er som følger. På byrådsmødet 11. maj 2011 var der lagt op til, at slutevalueringen af ABA-forsøgstilbuddet blev taget til efterretning. Det skete ikke; i stedet blev beslutningen sendt tilbage til Børne-Ungeudvalget til videre behandling. Det, som fik byrådet til at trække i bremsen var lokalforeningens argumenter, dels om at en de facto lukning af ABA-tilbuddet i Århus er i modstrid med de erklærede målsætninger om inklusion, dels at det økonomiske argument er uholdbart, idet de nødvendige penge faktisk er til rådighed, hvis man prioriterede rigtigt. Det bliver meget spændende at følge den videre udvikling.

De kommende år

Både lands- og lokalpolitisk er der to overordnede dagsordener for ikke bare det kommende år, men efter alt at dømme hele det kommende årti: Inklusion og økonomi. Alle taler om øget inklusion i

institutioner og folkeskole. Mange kommuner er i gang med ganske hårdhændede nedlæggelse af specialpladser, med den hensigt at kanalisere både penge og børn over i normalmiljøerne. Ambitionerne er prisværdige, men der er desværre ikke meget der tyder på at man er klar over hvad det reelt vil kræve. Her kan ABA byde ind med konkrete metoder og strategier for succesfuld inklusion. Ikke at ABA nødvendigvis er lig med inklusion – det er en misforståelse man lidt for ofte støder på ude i kommunerne og i de faglige miljøer – men der er ingen tvivl om at langt flere børn både kunne og burde inkluderes, og vores forening har helt enestående erfaringer med, hvordan det kan – og ikke kan – lade sig gøre. Det bør vi udnytte - ligesom systemet burde udnytte os noget mere.

Desværre trækker økonomien den anden vej. Der er formentlig en gruppe af børn som ville kunne inkluderes for ret få penge, men hvis man skal inkludere børn i det antal man forestiller sig bliver det ikke nogen spareøvelse, i hvert fald ikke på den korte bane. Man kan, desværre, ikke lukke øjnene for at det ikke er nogen tilfældighed, at det var i 00'erne det var muligt at etablere offentlige ABA-projekter, og at det var i 00'erne at et enigt folketing kunne vedtage hjemmetræningsloven - eller for den sags skyld, at det var i 00'erne at forældre var i stand til at starte ABA-projekter op, finansieret af egen eller den nærmeste families friværdis. Alle disse beslutninger var symptomer på opgangstider. At holde fast i ambitionen om tidlig og intensiv indsats for børn med autisme og lignende udviklingsforstyrrelser, i en krisetid – det vil kræve både kreativitet, pragmatiske og benhårde forskningsbaserede argumenter.

Som allerede nævnt siger bestyrelsen i år farvel til Helle Saager, som har siddet i bestyrelsen i fire år, det meste af tiden som sekretær. Helle er også den der har lagt hus til vores møder, og der har været mange fordele ved at kunne mødes cirka midt i riget. Vi kommer til at savne din mad og din families gæstfrihed.

Desværre siger vi også farvel til Ida Danneskiold-Samsøe, som har været med i to år, og det sidste år har bestridt posten som næstformand. En arbejdende næstformand har hun været med eminent evner som indpisker, hvilket har været en klar fordel med et rodehoved som jeg selv på formandsposten. Ida forlader os for at starte på en erhvervs-ph.d, som hun skal passe ved siden af et meget imponerende og strømlinet hjemmetræningsprojekt.

Endelig siger vi farvel til Leif Bonderup, som også har siddet i to år. Leif har i sin tid løst forskellige optimeringsopgaver på hjemmesiden og andre halvtekniske ting, men har det sidste års tid haft svært ved at finde tid til bestyrelsesarbejdet, og tager nu konsekvensen.

I skal alle tre have tak for jeres indsats.

København 20. maj 2011

Peter Westh,
Formand for ABA-foreningen.