

København 26. maj 2013

### **Beretning til generalforsamling i ABA-foreningen den 8. juni 2013.**

Denne beretning beskriver foreningens arbejde gennem det forgangne år, og forsøger at gøre status over ABA i Danmark.

#### **ABA i Danmark**

Det er svært at få et nøjagtigt overblik over, hvor mange børn der får tilbudt ABA rundt omkring i landet. Det bedste vi som udgangspunkt kan gøre er at tælle medlemmer.

Foreningen har i skrivende stund 236 medlemmer, heraf 42 nye, som er kommet til i løbet af det forgangne år. Geografisk set ser medlemsudviklingen således ud:

<b>Regioner</b>	<b>Nye medlemmer</b>	<b>Udmeldte</b>	<b>I alt</b>
Hovedstaden	14	11	100
Sjælland	5	6	27
Syddanmark	13	4	43
Midtjylland	9	2	56
Nordjylland	1	2	9
Udlandet	0	0	1
I alt	42	25	236

Som man kan se, opvejes medlemstilgangen af et næsten tilsvarende frafald. Og antallet af udmeldinger skal tages med et gran salt, for foreningen giver meget lang line med manglende kontingentbetaling mv. Så når regnskabet over ubesvarede rykkere på et tidspunkt bliver gjort op, vil antallet af udmeldinger formentlig vise sig noget større.

Næsten alle nye medlemmer er familier, som er i gang med at hjemmetræne deres børn. Mange har deltaget i forældrekurset og DTT-kurset, og synes at være godt i vej. Men hvem er de, der melder sig ud, og hvorfor gør de det?

Et hurtigt gennemsyn synes at vise, at

- ca. en tredjedel er gamle ABA-forældre, som har været medlemmer i 5-10 år, dvs. formentlig forældre, der efter nogle år er holdt op med at praktisere ABA af den ene eller den anden grund, og ikke længere føler, at foreningen er relevant for dem.

- Så er der cirka en tredjedel som kun nåede at være medlemmer i et års tid. Det kunne tyde på at det er forældre, som har undersøgt ABA, men har besluttet at det alligevel ikke var det, de ville.
- Endelig er der en del støttemedlemskaber, pårørende og trænere, hvis udmeldelser vel er naturlige nok.

Men grundlæggende ved vi for lidt om, hvorfor folk melder sig ud, og om der er noget vi som forening kunne gøre – specielt for de, som tilsyneladende aldrig kommer i gang. Derfor er vi begyndt at sende et spørgeskema ud, så vi kan danne os et billede af det. Vi har ikke nogen data inde endnu, men næste år er vi måske klogere.

Jeg skal vende tilbage til medlemstallene til sidst i denne beretning. Her følger nu en tur igennem landet. Vi starter i øverste, venstre hjørne:

### *Nordjylland*

Bestyrelsen har det handicap, at der ingen repræsentanter sidder for region Nordjylland, og vi har derfor vanskeligt ved at følge med i udviklingen. Det ene, nye medlemskab er et støttemedlem, så der synes ikke at være nogen nye ABA-familier deroppe.

### *Region Midtjylland*

Der sker interessante ting på supervisor-fronten i Region Midtjylland. Hvor tendensen på landsplan har været et stigende antal private enkeltmandsfirmer, er der i dag seks offentligt ansatte ABA-fagfolk i regionen, og der kommer flere til.

Regionens ”Institut for Kommunikation og Handicap” rummer en ABA-enhed bestående af to supervisorer, en seniorsupervisor og en koordinator. Der tilbydes supervision både til hjemmetræningsfamilier og til offentligt forankrede ABA-projekter i kommuner i og uden for regionen, ligesom der arrangeres kurser og andre former for formidling og efteruddannelse. Ambitionerne er høje. ABA-foreningen har som det fremgår et betydeligt antal medlemmer i regionen, men vi ved også positivt at instituttet superviserer familier, som ikke er medlemmer – hvad grunden til det så end måtte være.

Århus kommune, som gennem en del år har købt supervision hos ”Institut for Kommunikation og Handicap”, har nu hjemtaget al supervision. Konkret er der ansat to supervisorer hos Center for Specialpædagogik, som superviserer kommunens ABA-børn. De modtager senior-supervision fra Regionen. Forældrene giver udtryk for tilfredshed med kvaliteten.

I Nordjurs kommune er der aktuelt 4 offentligt forankrede skoleprojekter, der alle superviseres af Institut for Kommunikation og Handicap. Der er yderligere to skoleprojekter på vej. Kommunen har desuden signaleret, at de på sigt ønsker at bruge ABA i kommunens førskoletilbud.

ABA-foreningen må og skal fastholde sin neutralitet i forhold til fagfolk og supervisorsudbydere. Vi er sat i verden for at repræsentere forældre og pårørende, over for myndigheder, serviceudbydere

og fagfolk, og det kræver uafhængighed. Men i forhold til vores formålsparagraf - ”at arbejde for optimale og videnskabeligt dokumenterede behandlingsformer for børn med autisme” – er der al mulig grund til at glæde sig over fremvæksten af et offentligt forankret, ABA-fagligt miljø. Det er et vigtigt skridt frem mod bredere anerkendelse af metoden, og mod en situation hvor unge mennesker vil kunne se et perspektiv i at vælge ABA som karrierevej.

### *Region Syddanmark*

I Esbjerg kommune er Danmarks ældste ABA-”barn” – Emil på 17 – i gang med at få tilrettelagt en STU, altså et Særligt Tilrettelagt Ungdomsuddannelsesforløb, med fuld 1:1 og ABA. Esbjerg har i de senere år udviklet en stærkt visionær handicappolitik. Målet er fuld inklusion på arbejdsmarkedet.

På Fyn er der for nylig blevet oprettet en lokalforening, "ABA forældre i Odense". Den består af seks familier, som indtil videre har holdt et enkelt møde. Alle ABA-familier på Fyn bor i eller omkring Odense.

Odense Kommune har fremlagt en plan med titlen ’Sammen om de yngste’, som blandt andet rummer en plan om at nedlægge det kommunale støttekorps på førskoleområdet. Den individuelle støtte skal – i lighed med hvad man har gjort i mange andre kommuner - erstattes af inklusionspædagoger, der fungerer som konsulenter for børnehavernes personale. Dette umuliggør af indlysende grunde enkeltintegration ved hjælp af ABA. Lokalforeningen har indsendt et hørings svar hvor det understreges, at fjernelsen af den individuelle støtte er i modstrid med kommunens egen erklærede politik på området. Et citat:

*Odense Kommunes Ældre- og Handicapforvaltning inviterede den 26. april 2012 ABA-foreningen med til en innovationsdag om ’Fremtidens støtte til voksne med ASF (autismespektrum-forstyrrelser)’. Oplægget var, at Odense Kommune om 10 år ikke længere har økonomi til at fortsætte den pædagogiske linje, som kommunen nu praktiserer for mennesker med ASF i dag. Dvs. at der ikke er penge til, at de ASF-børn, som starter i specialskole nu, kan fortsætte i specialmiljøet, når de er færdige med skolen. Mennesker med autisme er en meget dyr handicapgruppe. Ca. 1 % af en børneårgang har diagnosen, og disse opnår den almindelige gennemsnitsalder.*

*Konklusionen på innovationsdagen blev, at der skal satses på den tidlige og intensive indsats for børn med ASF i Odense Kommune, således at disse børn får en målrettet autismebehandling, som giver mulighed for inklusion. Netop en sådan tidlig og intensiv indsats, har Odense Kommunes Støttekorps de sidste 6 år praktiseret i tæt samarbejde med forældrene til ABA-børn.*

Hvad udfaldet bliver af høringsrunden, er endnu uvist.

### *Region Sjælland*

I lighed med Nordjylland, har vi i bestyrelsen relativt svært ved at følge med i, hvad der sker i Region Sjælland. Holbæk er endnu en af de få kommuner som har en offentligt ansat ABA-supervisor, og hvor der dermed er adgang til offentligt forankrede ABA-tilbud. Der er nye hjemmetræningsfamilier i Slagelse, Køge og på Lolland.

### *Region Hovedstaden*

I selve Hovedstaden vil enhver, der læser aviser, vide, at der er omfattende problemer i og omkring Handicapcenter København. En gruppe aktive forældre har med held fået gjort pressen, og dermed politikerne, interesseret i deres chokerende sager. Om det kommer til at ændre noget, er så en anden sag.

Intet af det, som er kommet frem, er for alvor nyt. På [www.abaforum.dk](http://www.abaforum.dk) kan man læse over 10 år gamle artikler, der beskriver stort set de samme problemer. Indførelsen af LEAN, hvor lovens enkelte paragraffer forvaltes på hver deres kontor, som borgeren så skal løbe spidsrod imellem, har kun gjort ondt værre. Det er navnlig forvaltningen af Servicelovens §41 (Merudgifter) og §42 (Tabt Arbejdsfortjeneste), som skaber store problemer.

Samme LEAN-struktur betyder dog også, at alt som vedrører Servicelovens § 32, stk. 6-9, altså hjemmetræning, er samlet i sin egen enhed, og den fremstår som en oase af effektivitet, kompetence og medmenneskelighed midt i en bureaukratisk ørken. Det er ikke mærkeligt, at tilgangen af nye ABA-familier er relativt stor i København, 7-9-13!

I Lyngby-Taarbæk kommune er der nu 5 offentligt støttede hjemmetræningsprojekter - for et år siden var der ingen. En vigtig klagesag omkring målgruppen for hjemmetræning, hvor en familie fra kommunen fik medhold i Ankestyrelsen, har tilsyneladende fået hul på bylden. Kommunen har sågar kontaktet ABAforeningen for at få en oplægsholder ud og fortælle om metoden.

Der har i løbet af året været arbejdet på planer om igen at få gang i lokalforeningerne i Hovedstaden, for der er et indlysende behov for at mødes og udveksle erfaringer, men det er af forskellige grunde ikke blevet til noget. Hvis nogen har mod på at sætte gang i aktiviteter, skal de bare melde sig. Foreningen støtter gerne både praktisk og økonomisk. Det gælder i øvrigt i hele landet.

### **Landspolitik**

#### *Nedlæggelse af de Sociale Nævn*

København er jo langt fra den eneste kommune, som har mere end svært ved at forvalte serviceloven på en betryggende måde. Derfor er det ekstra bekymrende, at man pr. 1. juli 2013 ”forenkler” ankesystemet på en måde, som risikerer at svække borgerens retssikkerhed yderligere.

Man fjerner de Sociale Nævn, så klager fremover skal sendes direkte fra kommunen til Ankestyrelsen.

Foreningen skrev i sit høringssvar:

*Den nuværende klageproces giver i praksis gode muligheder for at få kvalificeret faglig hjælp til en klage. Når en familie i dag ikke får medhold i deres klage hos Det Sociale Nævn, har de mulighed for at søge hjælp - eksempelvis hos en forening som vores. Vi yder så vejledning i, hvordan forældrene kan klage videre og dermed udnytte mulighederne for enten remonstration hos Det Sociale Nævn eller for rekurs hos Ankestyrelsen. I ABA-foreningen betaler vi undertiden for at få en advokat med speciale i socialret til at formulere klagen over Det Sociale Nævns afgørelse... Det er vores erfaring at brugen af advokater med speciale i socialret i betydelig grad forøger muligheden for remonstration i de sociale nævn og rekurs i Ankestyrelsen.*

*Eftersom det efter lovforslaget allerede i den indledende sagsbehandling vil blive afgjort, om en sag er principiel eller generel og dermed skal behandles som principalsag i Ankestyrelsen, så vil det – hvis loven vedtages som foreslået – blive vanskeligt og økonomisk uoverkommeligt for borgere at indhente advokatbistand. Hvor der i det nuværende system sker en begrænsning i antallet af sager, der kan retfærdiggøre udgifter til advokat, så må borgere og interesseorganisationer som ABA-foreningen fremover på et langt tidligere tidspunkt i klageproceduren vurdere om sagen kan have principielle aspekter, som kan gøre det relevant at søge advokatbistand til formulering af klagen...*

*Resultatet af lovforslaget vil efter alt at dømme blive, at flere klagesager ikke finder en endelig afgørelse i klagesystemet, men vil ende med at blive indbragt for domstolene.*

Bestyrelsen skylder Joi Bay stor tak for hjælp med at udarbejde høringssvaret.

Loven blev vedtaget trods skarp kritik fra både Danske Handicaporganisationer, Dansk Socialrådgiverforening, Institut for Menneskerettigheder og flere andre aktører foruden ABA-foreningen. Der er i skrivende stund en ny bekendtgørelse i høring. Uanset udfaldet af denne, skal vi handicapforældre til at vænne os til at agere på en ny måde i forhold til klagesystemet, og det bliver en af den kommende bestyrelses opgaver at finde måder at støtte op om dette på.

### *Evaluering af hjemmetræningsordningen*

Sidste år lykkedes det at få udsat revisionen af servicelovens regler om hjemmetræning til folketingssamlingen 2015-16, altså om 2-3 år. En af de ting ABAforeningen påpegede i sit høringssvar dengang, var et ordningen aldrig var blevet evalueret. Det bliver den nu, med henblik på at loven kan revideres på et oplyst grundlag.

SFI – ”Det Nationale Forskningscenter for Velfærd” (tidligere Socialforskningsinstituttet) – kommer til at stå for undersøgelsen. Den vil fokusere på tre ting:

1. Kommunernes implementering af loven

2. Forældretilfredshed

3. Børnenes udvikling

Sidstnævnte punkt vil blive undersøgt dels gennem forældreinterviews, dels gennem kommunernes tilsyns- og opfølgingsrapporter. Der bliver altså ikke tale om noget regulært effektstudie.

Af Socialstyrelsens notat om undersøgelsen fremgår det at:

*Evalueringens primære interessenter er politikere/beslutningstagere, som skal tage stilling til en revision af reglerne i 2015/16. Evalueringens sekundære interessenter er kommunale politikere og ledere, som har ansvar for at implementere lovgivningen samt fagpersoner, som indgår i kommunernes tværfaglige samarbejde om børn og unge, for hvem servicelovens § 32 er gældende. Herudover er interesseorganisationer, private leverandører af hjemmetræningsprogrammer og forældre til børn og unge med funktionsnedsættelser også interessenter for evalueringens resultater. I forbindelse med evalueringsdesignet skal håndteringen samt inddragelse af relevante interessenter overvejes nærmere.*

Bestyrelsen er – ligesom i øvrigt foreningen Hjernebarnet – i dialog med projektleder Steen Bengtsson, med henblik på at blive repræsenteret i den følgegruppe, som skal etableres. ABA-foreningen og Hjernebarnet repræsenterer tilsammen langt hovedparten af de omkring 116 familier, som ifølge notatet hjemmetræner deres børn.

### **Medlemsaktiviteter**

Som tidligere år er der blevet afholdt DTT-kursus i Kolding i november måned, i København i april måned, samt forældrekursus i Roskilde i maj måned, begge dele i samarbejde med ABA-forum, repræsenteret ved Joi Bay og Linda Andersen. Alle kurser var velbesøgte.

Sidste års landsmøde blev holdt i Haslev på Sjælland. Landsmødet var omtrent lige så velbesøgt som altid, omend det var tydeligt at der var flere københavnere end jyder, modsat tidligere, hvor landsmødet altid blev holdt i Esbjerg. Vi var nødsaget til at leje stedet, hvilket gjorde landsmødet til lidt af en underskudsforretning for foreningen. Dette er baggrunden for at vi i år forsøger os med en skole, som vi kan låne gratis.

Som noget helt nyt har vi i dette bestyrelsesår også gennemført en egentlig brugerundersøgelse, for at afdække medlemmernes ønsker til landsmødet, og i vil bemærke de ændringer vi har forsøgt at lave på den baggrund. Anne skal have en særligt cadeau for sit arbejde med dette.

Derudover har vi i bestyrelsen lagt vægt på, at sørge for løbende aktivitet i Foreningens Forum for Forældre. Det er fortsat et rigtig godt og aktivt diskussionsforum, også selvom det teknologisk set for længe er blevet overhalet af Facebook og andre sociale medier. Der er 96 brugere på forum, hvilket må betyde at de fleste ABA-familier er repræsenterede.

## Bestyrelsens arbejde

Bestyrelsen konstituerede sig efter sidste landsmøde som følger:

- Kristine Bressendorf, Næstformand (Københavns Kommune, Region Hovedstaden)
- Mai-Britt Syberg, Kasserer (Esbjerg Kommune, Region Syddanmark)
- Emil Sjølander, Sekretær (Odense Kommune, Region Syddanmark)
- Anni Mikkonen (Syddjurs Kommune / Region Midtjylland)
- Ditte Andreasen (Kolding Kommune / Region Syddanmark)
- Julia Zimina (Lyngby-Taarbæk kommune / Region Hovedstaden)
- Kathia Scierning (Gentofte Kommune / Region Hovedstaden)
- Anne Lindholt Ottosen, suppleant (Århus Kommune / Region Midtjylland)
- Torben Ibsen, suppleant (Københavns Kommune / Region Hovedstaden)

Kathia Scierning måtte ret hurtigt trække sig igen, og nåede således kun at deltage i et enkelt møde. Anne Lindholdt Ottosen trådte som suppleant ind i hendes sted. Der er blevet holdt seks bestyrelsesmøder i årets løb. Referaterne kan læses på foreningens hjemmeside.

Et stor del af bestyrelsens daglige arbejde består i at besvare henvendelser fra medlemmer og ikke-medlemmer, give feedback på ansøgninger og hjælpe med anker og klager. Det meste af dette varetages af formanden og kassereren.

Bestyrelsen har et PR-udvalg, som bla. arbejder på at udvikle en ny hjemmeside. Input og ønsker til, hvad en sådan skal kunne, modtages gerne, ligesom forældre, som har kompetencer inden for dette felt, hjertens gerne må melde sig.

Derudover er der blevet lagt en del arbejde i at strømline foreningens medlemsadministration. Mai-Britt løfter på 9. år den kæmpe opgave, kassererposten er, og det ser ud til at vi efterhånden er lykkedes med at lette byrden noget. Som man blandt andet kan se af tilmeldingsproceduren til dette års landsmøde sker der et og andet på den tekniske front. En stor tak går ud til Lars Pedersen (Ålborg), som løbende bistår med opgaver i forbindelse med medlemssystemet.

Der er som sagt trådt et medlem ud af bestyrelsen i året løb, og endnu en - Julia - ønsker at trække sig på grund af private omstændigheder. Bestyrelsen kan være på op til 8 mand, eksklusiv formanden, og dermed er der altså to tomme stole i bestyrelsen, plus brug for 1-2 suppleanter. Suppleanter deltager som regel på lige fod med regulære bestyrelsesmedlemmer. Alle, som kunne have lyst til at gøre en indsats og sætte deres præg på foreningens arbejde, er mere end velkomne. Man skal blot melde sit kandidatur på generalforsamlingen.

## **Bogprojekt**

I sidste bestyrelsesberetning annoncerede vi ideen om at udgive en bog om inklusion i folkeskolen. Arbejdet med dette projekt er nået langt, om end vi i skrivende ikke ved med sikkerhed om det er nået så langt, at vi kan vise smagsprøver frem på landsmødet.

Der blev nedsat en redaktionsgruppe, som hyrede to unge journalister, som i løbet af efteråret 2012 fik skrevet 6 cases, hvoraf vi dog af forskellige grunde har valgt at kassere én. Vi har haft en fotograf ude og forevige børnene i deres skoleomgivelser. Vi er p.t. i gang med redaktionsfasen. Vi har søgt undervisningsministeriet om midler til at udgive bogen, men får først en afgørelse over sommeren. Hvornår bogen ligger færdig er dermed vanskeligt at sige.

Men arbejdet med bogen sætter mange tanker i gang. Det er første gang at vi læser detaljerede beskrivelser af andre børns ABA-træning set udefra, altså ikke fra forældrenes synspunkt. Det er nogle andre ting der springer i øjnene, og det bliver på mange måder tydeligere, hvorfor ABA nogle gange kan opfattes som en kontroversiel metode.

## **Økonomi**

Foreningens økonomiske status og resultat for 2012 fremgår af det regnskab, som udsendes sammen med denne beretning. Overordnet set har vi en lille, men solid økonomi. Det nye medlemssystem har bidraget til, at opkrævning og betaling af kontingent kører mere jævnt, hvilket kan ses på bundlinjen. Vi skal dog stadig opfordre alle til at tilmelde sig PBS, idet det koster kassereren en masse tid, som kunne bruges på sjovere og vigtigere ting.

I 2012 modtog foreningen et generøst legat på 50.000 kr. fra Danfoss. Vi er utrolig glade for den støtte og anerkendelse, det er udtryk for. Disse penge er blevet kanaliseret over i det omtalte bogprojekt.

## **De kommende år**

Evaluering og revision af reglerne for hjemmetræning, og inklusionsdagsordenen, er allerede nævnt som væsentlige indsatsområder fremover. Men der er også andre, vigtige emner.

### *Skolereform*

Der en skolereform på vej – og uanset om det kommer til at hedde en ”heldagsskole” eller ej, kan længere skoledage blive et problem for de børn, som i dag kombinerer skolegang med hjemmetræning og eftermiddagen. Det bliver foreningens opgave at gøre opmærksom på disse problemer, og søge at påvirke politikerne til at skabe en så fleksibel ordning som muligt.



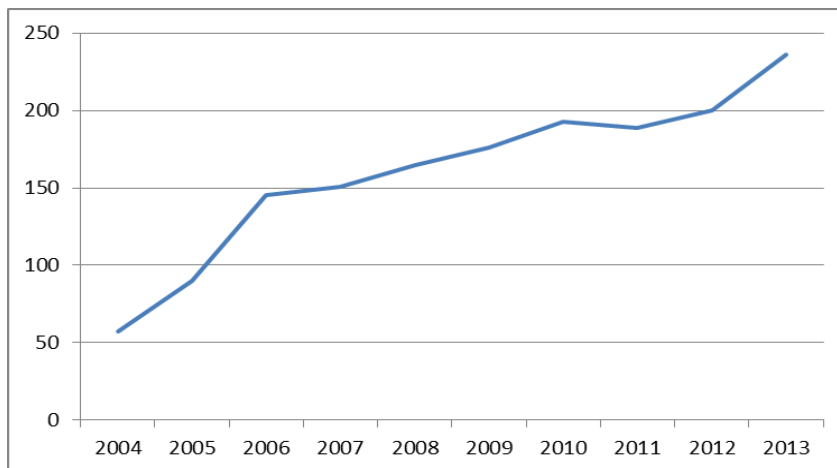
### *Krise*

Den økonomiske krise vil efter alt at dømmes sætte den politiske dagsorden et godt stykke tid endnu. Om ikke andet, så fordi vore politikere ser den udbredte krisebevidsthed i befolkningen som en enestående chance for at skære ind til benet. Vi ser det tydeligt i kommunerne, hvor der i dag bliver sparet mere, end der er budgetmæssigt behov for. Dette muliggøres af at kommunerne gradvist får større frihedsgrader til at tage økonomiske hensyn i sociale sager – som i den aktuelle højesteretssag mellem Ældresagen og Køge kommune.

Krisebevidstheden kan både udmønte sig positivt og negativt. En kultur som kræver at alle skal yde noget, kan også virke fremmede for inklusionen, måske især for unge og voksne. Omvendt kan det være svært at få paniske politikere med ondt i pengepungen til at lytte til vores væsentligste, økonomiske argument: At det, vi investerer i vores børn nu, vil tjene sig mange fold hjem senere.

### *Hvorfor er vi ikke større?*

ABA-foreningens medlemstal har ligget nogenlunde stabilt i snart mange år. Bag den tilsyneladende vækst mellem 2009 og 2013 ligger det faktum, at vi i 2009 indførte husstandsmedlemskaber, dvs. en rabat for samboende forældre. 48 % af foreningens medlemmer har i dag et sådan husstandsmedlemskab, hvor mange familier før 2009 kun havde ét, personligt medlemskab. Det bortforklarer ikke hele væksten, men en betydelig del af den. Man skulle forvente at reglerne om hjemmetræning, som blev indført i 2008, ville have givet et medlemsboost, men det er tilsyneladende ikke sket.



Så hvorfor er vi ikke større? Er der simpelthen ikke flere forældre i Danmark, som er tilstrækkeligt interesserede i ABA til at give sig i kast med det? Virker det for vanskeligt til, at folk har mod på det? Er informationerne om, at muligheden er der, for utilgængelige? Er der for lidt hjælp at hente for de, der vil i gang? Eller er de i virkeligheden i gang derude, men uden at finde vores forening relevant for dem?

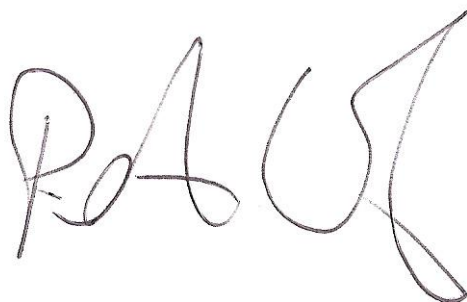
Nu er størrelse jo ikke noget selvstændigt mål for ABA-foreningen. Men der er grund til at overveje om der er noget vi burde gøre anderledes. Herunder om selve vores organisationsformudgør en flaskehals for udbredelsen af ABA.

Vi er en forening baseret udelukkende på frivilligt arbejde. Bestyrelsen består af trippel-arbejdende handicapforældre. Vores hjemmeside opdateres i stjalne nattetimer, og når formandens telefon ringer, står han typisk i Netto eller er ved at putte. Det tager nogle gange uger at svare på mails og henvendelser, hvis det da ikke glipper helt. Vores udadvendte aktiviteter varetages af Tordenskjolds soldater, ud fra de evner og ressourcer de nu engang har. Vores indtægter består af medlemskontingent, donationer og en smule § 18-midler.

Der er en form for Catch 22 her, hvor vores begrænsede økonomi indlysende sætter grænser for vore handlemuligheder, samtidig med at vore begrænsede handlemuligheder er en indlysende barriere for at vokse økonomisk og organisatorisk.

Den vigtigste opgave for den kommende bestyrelse bliver at finde en vej ud af dette snærende dilemma.

På bestyrelsens vegne,



Peter Westh  
Formand for ABA-foreningen