

Beretning til ABAforeningens generalforsamling den 10. juni 2017

Denne beretning gør status over foreningens arbejde gennem det forgangne år.

Medlemsudvikling

Regioner	Nye medlemmer	Udmeldte	I alt
Hovedstaden	14	9	118
Sjælland	3	2	20
Syddanmark	0	6	35
Midtjylland	5	5	83
Nordjylland	1	3	5
I alt	23	25	261

Foreningens medlemstal ligger stabilt. Der er en rolig tilgang af nye medlemmer i og omkring de to største byer – en klar indikation af at de fleste finder frem til ABA gennem deres netværk. Af udmeldelserne er godt 50% forældre der har været medlem i over 5 år og for længst er holdt op med at bruge ABA, 20% støttemedlemmer, og 30% ret nye medlemmer, som af forskellige grunde aldrig rigtig kom i gang. Det er nok, som det skal være.

Bestyrelsens arbejde

Bestyrelsen konstituerede sig efter sidste landsmøde som følger:

- Peter Westh, Formand (Københavns Kommune / Region Hovedstaden)
- Ditte Andreasen, Næstformand (Kolding Kommune / Region Syddanmark)
- Grace Damasco, kasserer (Odense Kommune, Region Syddanmark)
- Anne Lindholt (Århus Kommune / Region Midtjylland)
- Henriette Malland (Randers Kommune / Region Midtjylland)
- Claus Friese (Århus Kommune / Region Midtjylland)
- Jakob Alsing Axen (Århus Kommune / Region Midtjylland)

- Peder Møller (Københavns Kommune / Region Hovedstaden)
- Torben Ibsen (Oslo)
- Tanja Eilsø Nielsen, suppleant (Odense, Region Syddanmark)

Der har været afholdt otte bestyrelsesmøder - heraf de fleste via Skype, plus et uvist antal møder i forskellige udvalg.

Vi har en velfungerende og stabil bestyrelse, og det er vigtigt, men for at sikre foreningens relevans er der også brug for nyt blod. Der er fire bestyrelsesmedlemmer på valg i år, hvoraf én ikke ønsker genvalg, og det ville også være rigtig godt med et par suppleanter mere.

Formanden, sagde hunden, har siddet på posten siden 2010. Jeg genopstiller i år, men har meddelt bestyrelsen at det bliver sidste gang. Jeg kan rigtig godt lide arbejdet, og jeg føler at der stadig er nogle ting jeg gerne vil følge til dørs, f.eks. hjemmesiden. Men før eller siden er der brug for at andre tager over, nogen der er tættere på de kampe og udfordringer flertallet af medlemmer står med.

Årets medlemsaktiviteter

Endagskonferencen i Ullerslev

I januar blev der for fjerde gang afholdt endagskonference i Ullerslev på Fyn, denne gang med én lang workshop med én oplægsholder, BCBA Robert Schramm der talte om den ABA-variant, der kaldes Verbal Behavior. Med 55 deltagere var konferencen meget velbesøgt. Ud over forældre og supervisorer var der flere ikke-ABA-fagfolk med.

Forældrekursus

I marts måned fik vi efter fire års pause endelig afholdt det traditionsrige to-dages kursus for nye forældre i Roskilde. Det er beklageligt at der er gået så længe uden kursusaktivitet, men nu lykkedes det altså. Der var tolv deltagere, og tilfredsheden lod til at være stor.

Det første forældrekursus blev afholdt i 2005. De første par år blev kurset afholdt i Nyborg og var finansieret af en donation fra Solar Fonden, så deltagelse var gratis – hvilket afspejlede sig i nogle ret lange deltagerlister. Fra 2007 flyttede kurset til Roskilde, og med delvis finansiering ved §18-midler kunne prisen holdes på 4-500 kroner. Disse kurser havde typisk 15-16 deltagere.

Dette års kursus blev afviklet helt uden offentlig støtte, og selv med en egenbetaling på næsten 1.000 kr tog foreningen et pænt underskud på det. Vi havde nok haft flere deltagere, hvis det havde været billigere.

Gennem alle årene har Linda Lundegaard Andersen været den primære, faglige kraft i disse kurser, som har klædt flere "generationer" af ABA-forældre på. Linda meddelte allerede før kurset, at det-

te ville blive sidste gang, hun var med. Af samme grund sørgede vi for en grundig overlevering af både de praktiske og faglige aspekter af kurset, så der er folk til at køre det videre. Jacob Alsing Axen, Grace Damasco og formanden står nu med denne opgave. En stor tak til Linda for indsatsen.

Bestyrelsen har længe været af den opfattelse at, disse forældrekurser med fordel kunne afvikles på én dag – og så til gengæld måske kunne afholdes to gange om året, en gang i øst og en gang i vest. Det har alle dage været et problem, at mange forældre til børn med autisme simpelthen er afskåret fra at deltage i et kursus med overnatning, fordi deres børn ikke kan passes. Da vi gjorde det op for nogle år siden var det kun knap 40% af foreningens medlemmer, der nogensinde havde været på forældrekursus. Så hvad vi vil miste i intensitet og mulighed for fordybelse ved at klemme kurset sammen på én dag, vil vi formentlig vinde i tilgængelighed og rækkevidde.

Landsmødet

Det første Landsmøde blev også afholdt i 2005. I foreningens første leveår - 2003 til 2005 - blev generalforsamlingen faktisk afholdt om foråret på den nationale autismekonference Sikon i Odense, men fra 2006 og frem lå landsmøde og generalforsamling sammen i starten af juni, som de også gør i dag.

I de mange år hvor landsmødet blev holdt på Naturværkstedet i Ribe var der tradition for at mange overnattede, men tendensen har været vigende, og de sidste år har der kun været enkelte overnattende familier. Det tager vi i år konsekvensen af, og gør landsmødet til et endagsarrangement. Stedet er dog så centralt i København, at de som måtte have brug for en seng uden tvivl kan finde det hos nogle af de københavnske ABA-familier.

Bestyrelsens faste landsmøde-udvalg - Anne Lindholt, Ditte Andreassen og Grace Damasco – har de sidste år lagt et stort arbejde i at bevare landsmødets aktualitet, med noget for både de nye og de rutinerede forældre. En af målsætningerne har været at åbne op for bredere temaer, som ikke nødvendigvis er strengt ABA-rettede. Sidste år havde vi f.eks. et oplæg fra DUKH – de Uafhængige Konsulenter på Handicapområdet – og i år får vi besøg fra den socialøkonomiske IT-virksomhed Special Minds.

Tidligere har der været år med op mod 100 deltagere, men de sidste fem år har deltagerantallet ligget stabilt mellem 70 og 80 personer.

Etiske retningslinjer

Et andet udvalg, bestående af Peder Møller, Torben Eld Ibsen og Helle Saager, har været hovedkraften bag formuleringen af det sæt etiske retningslinjer, som bliver fremlagt til vedtagelse på dette års generalforsamling. Ideen om, at der var behov for et sådant dokument, opstod først på

en workshop om etiske og professionelle krav til supervisorer på landsmødet i 2014. Workshopen var arrangeret på baggrund af et antal kedelige sager, foreningen havde været involveret i.

En anden impuls var, da to pædagogstuderende kontaktede foreningen i 2016. De syntes ABA lød rigtig spændende, men kunne ikke finde vores *værdigrundlag* på hjemmesiden. Spørgsmålet efterlod formanden mundlam. Vi er – ligesom det internationale ABA-miljø i almindelighed – mere vant til at tale om effekt og metoder end op etik og værdier. Ikke fordi der er en modsætning, men der er nogle aspekter af hvad vi laver, som vi mangler at sætte ord på, hvis vi skal kunne forklare det for andre på en ordentlig måde. Det er de etiske retningslinjer også et bidrag til.

Dokumentet er slutresultatet af en lang proces der har involveret mange mennesker, herunder en workshop i Ullerslev i januar, og en høringsrunde blandt både forældre og fagfolk. Det er vores håb at dokumentet kan blive et redskab til at håndtere de etiske dilemmaer og udfordringer, man uvægerligt bliver stillet over for ifm. en ABA-indsats.

Foreningens hjemmeside

De etiske retningslinjer falder godt i tråd med bestyrelsens mere generelle overvejelser om, hvordan vi som forening ønsker at kommunikere og "brande" os. Disse overvejelser afspejler sig også i bestyrelsens forslag til vedtægtsændringer – og har også været væsentlige i bestyrelsen arbejde med ny hjemmeside. Som altid tager den slags projekter meget længere tid end forventet, og vi kommer ikke til at indfri vores oprindelige ambition om at lade den nye hjemmeside gå i luften på landsmødet. Vi regner dog med at kunne give et første sneak-peek. Bestyrelsens hjemmeside-udvalg består af Henriette Molland, Peder Møller og formanden. Henriette har gjort et fantastisk og professionelt stykke arbejde med udviklingen af sitets design – og har sat udvikleren på overarbejde for at få ideerne realiseret. Vi glæder os til at vise resultatet frem.

Socialrådgiverordning

Vores forening har været velsignet med to meget skarpe hjerner, socialfaglige og juridisk: Joi Bay i København og Jan Østergaard i Århus, begge tidligere formænd. Begge har gennem årene hjulpet utallige familier med klager, ankesager mv. Men det siger sig selv, at det kan de ikke blive ved med – deres børn bliver store, og de skal videre i liv og karriere. Samtidig er behovet større end nogensinde, for i mange kommuner skæres der i disse år målrettet ind til benet på det sociale område.

I Århus kommune har foreningen, på initiativ fra lokalformand Tomas Bjørn Pedersen, siden februar kørt en forsøgsordning med professionel socialrådgiverbistand til foreningens medlemmer. Ordningen har fungeret på den måde, at ABA-foreningen har bundet sig til et fast antal timer om måneden hos socialrådgiver Søren Møller Petersen (www.find-vej-i-systemet.dk/). Fordi timetallet er fast, er prisen cirka halvdelen af, hvad den slags normalt koster på timebasis. Disse timer har

foreningens medlemmer så kunnet købe sig ind på. Medlemmerne har betalt knap halvdelen af prisen, mens foreningen har betalt resten.

At dømme ud fra de tilbagemeldinger vi har fået har ordningen fungeret godt, og det er bestyrelsens indstilling at den bør gøres permanent og landsdækkende. Det vil være en attraktiv og nyttig mulighed for foreningens medlemmer, og kan også i høj grad være medvirkende til at forbedre vilkårene rundt omkring i kommunerne, i og med at vi kan sikre at flere sager bliver afgjort til vores og vores børns fordel.

Ordningen betyder ikke, at vi i bestyrelsen og lokalforeningerne ikke stadig gerne vil hjælpe, hvor vi kan. Vi læser stadig gerne ansøgninger og klager igennem, stiller op som bisiddere, når det er muligt. Der er tale om et supplement og en opgradering af, hvad vi kan hjælpe med på frivillig basis.

Udfordringen er så, hvordan ordningen skal finansieres. Som det vil være fremgået af ovenstående (og også vil fremgå af regnskaberne for 2015 og 16, se nedenfor) så har bestyrelsen i de sidste år brugt en del af foreningens økonomiske beholdning på eksterne oplægsholdere til landsmødet, forældrekurser, udvikling af hjemmeside osv. Det har vi gjort helt bevidst, for det er jo ikke meningen af en forening som vores skal have overskud – pengene skal komme medlemmerne til gode.

På den anden side kan vi ikke forsvare at etablere en fast socialrådgiverordning som er permanent underskudsgivende. Der er forskellige måder at finansiere en sådan ordning på, med hver deres problemer. Vi forelægger spørgsmålet for generalforsamlingen.

Foreningens økonomi og regnskab

Det sidste halvandet år har foreningen fået bistand til bogføring og regnskab hos en ekstern revisor. Ordningen har ikke fungeret tilfredsstillende, og dette er andet år hvor vi ikke kan sende et revideret regnskab ud sammen med beretningen her. Vi forventer stadig at kunne sende det rundt inden generalforsamlingen, men det er naturligvis hel uacceptabelt. Vi skal finde en bedre løsning.

Landspolitik: Hjemmetræningsordningen

Sidste års vigtigste, landspolitiske indsatsområde var revisionen og permanentgørelsen af hjemmetræningsordningen, der fik sin egen § 32 a i Serviceloven. I indeværende bestyrelsesår har den vigtigste, politiske begivenhed uden tvivl været den bombe der landede, da Ankestyrelsen 18. marts offentliggjorde principafgørelse 7-19. Principafgørelsen anlagde en så restriktiv fortolkning af brugen af hjælpere, at de kun måtte afløse forældrene i forbindelse med "kort afbrydelse" som eksempelvis toiletbesøg. Det måtte ikke længere være en planlagt del af træningen, at en hjælper trænede selvstændigt med barnet, og hjælpere måtte heller ikke modtage supervision.

Baggrunden for afgørelsen

Brugen af hjælpere har været et uklart punkt i reglerne om hjemmetræning siden de først trådte i kraft i 2008. Loven nævner hjælpere som en af de nødvendige udgifter kommunerne har mulighed for at dække, men den udstikker ingen retningslinjer for, hvor stor en del af træningen forældrene selv skal udføre, og hvor stor en del der kan udføres af andre.

Som konsekvens heraf har der været meget store forskelle kommunerne imellem. I den ene ende af spektret har der været enkelte eksempler hjemmetræningsprojekter, hvor næsten al træningen er blevet udført af hjælpere, mens forældrene udelukkende har fungerede som teamledere. Dette var indlysende aldrig meningen med hjemmetræningsordningen. I den anden ende af spektret har flere kommuner, som eksempelvis Århus, fuldstændig afvist at bevillige hjælpere til hjemmetræning efter ABA-metoden. Da vi lavede en medlemsundersøgelse i 2015 viste den, at familier gennemsnitligt havde 10 timers hjælpere om ugen, svarende til lige godt 1/3 af den tid, barnet bliver trænet hjemme.

Der havde været nogle klagesager om spørgsmålet, men ingen var blevet behandlet som princip-sager før nu. Da loven blev revideret i 2016 forsøgte vi at få en stillingtagen til spørgsmålet ind i bekendtgørelsen, men uden held. Der kom dog en formulering ind i vejledningen til loven om, at hjælpere *"i et vist omfang kunne fungere som afløsere for forældrene"*. Det var så dette omfang principafgørelsen kom med en fortolkning af – og den var så ekstremt snæver, at det højst kunne strække sig til et toiletbesøg. I Københavns Kommune begyndte Handicapcentret straks at gennemgå alle sager, og alle familier fik deres bevilling drastisk reduceret.

Samarbejde med Hjernebarnet

Principafgørelsen ramte ikke kun familier, der hjemmetræner efter ABA-metoden, men i høj grad også de familier, der er organiseret i foreningen Hjernebarnet. Til sammen organiserer ABAforeningen og Hjernebarnet størstedelen af de familier, der hjemmetræner i Danmark. For første gang gik Hjernebarnet og ABAforeningen derfor sammen om at få Børne- og Socialminister Mai Mercado i tale.

Det lykkedes i høj grad, og 18. maj udsendte ministeriet et såkaldt "hyrdebrev" til kommunerne, som søger at afgrænse rækkevidden af principafgørelsen på en måde, så at retstilstanden stort er som før. Hyrdebrevet understreger at

- Der fortsat kan bevilliges hjælpere hvis den valgte træningsmetode kræver det – sådan som ABA-metoden gør.
- Der fortsat kan bevilliges supervision til hjælpere, hvis metoden kræver det – sådan som ABA-metoden gør.

Det, der står tilbage af principafgørelsen er dermed, at i det omfang hjælpere fungerer som *afløser* for forældrene - for eksempel mens forældrene er på arbejde, udfører teamledelse eller drager omsorg for søskende – så skal dette bevilliges efter servicelovens regler for aflastning, ikke efter reglerne for hjemmetræning.

Hyrdebrevet er altså en klar imødekommelse af vores behov og ønsker som hjemmetræningsfamilier. Det er tydeligt at vi i Mai Mercado har fået en minister hvis hjerte banker for vores sag, og som har viljen til at finde løsninger inden for de givne, politiske begrænsninger.

Desværre er der dog også en vis usikkerhed forbundet med ministerens løsning, fordi der ikke er nogen klar præcedens for, hvordan sådan et hyrdebrev skal indgå i kommunernes fortolkning af loven. Nogle kommuner vil måske rette ind med det samme (det signalerer Københavns kommune, at man vil), mens det i andre kommuner vil være nødvendigt at anke. Et muligt perspektiv er, at hyrdebrevet vil kunne bruges til at forbedre forholdene i de kommuner, der ikke hidtil har villet bevillige hjælpere til hjemmetræning efter ABA-metoden. Hvis der skal tages udgangspunkt i metodens krav, sådan som hyrdebrevet lægger op til, så kan der ikke være nogen tvivl om at hjælpere er en nødvendig udgift i forbindelse med hjemmetræning.

Der skal lyde en stor tak til Peder Møller, Karsten Bagge og Sara Jörn for deres indsats i den hektiske, politiske aktivitet gennem de sidste par måneder, samt til Nina Reffstrup og Erica Krummelinde Gaarn-Larsen fra Hjernebarnet. Lektien er klart, at vi er stærkest når vi står sammen.

På bestyrelsens vegne,

A handwritten signature in black ink, appearing to be "Peter Westh".

Peter Westh
Formand for ABA-foreningen