

København 1. juni 2019

Beretning til ABA-foreningens generalforsamling den 15. juni 2019

Denne beretning gør status over ABA i Danmark og foreningens arbejde det sidste års tid. Det er den sidste beretning jeg aflægger efter ni år som formand, så derfor vil jeg også tillade mig at kigge lidt længere tilbage og gøre status.

Medlemsudvikling

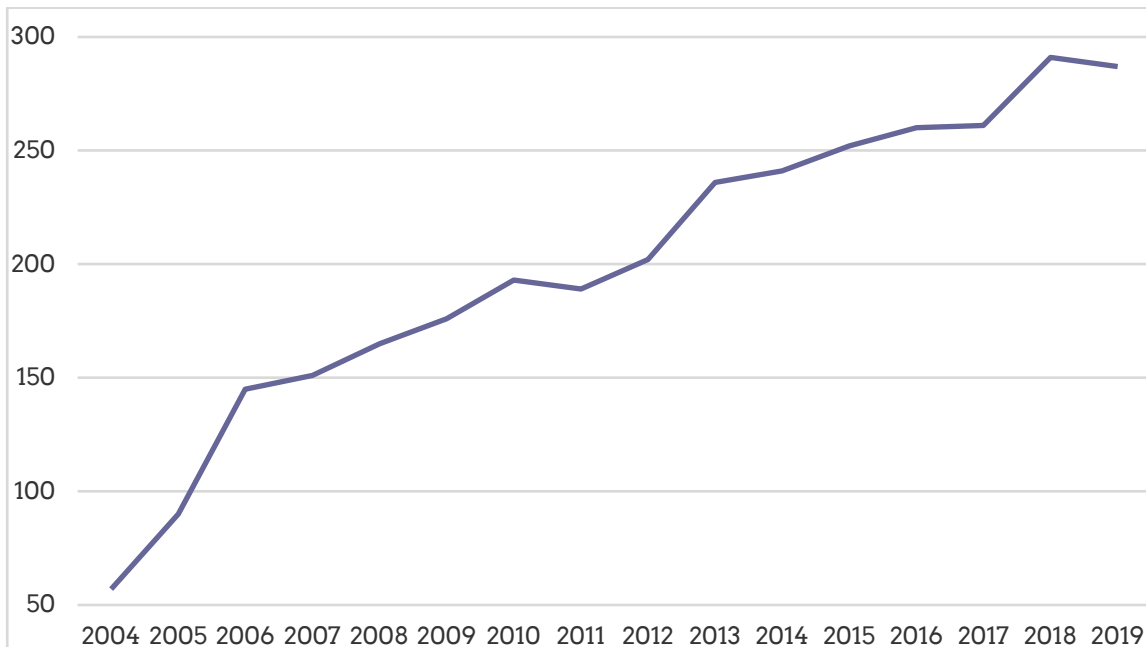
Foreningens medlemstal er faldet en smule i det forgangne år.

	Nye medlemmer	Udmeldte	I alt
Hovedstaden	16	17	129
Sjælland	2	2	23
Syddanmark	2	4	30
Midtjylland	11	16	96
Nordjylland	0	1	4
Udlandet	1	0	2
I alt	34	40	287

Mønsteret er velkendt: Langt de fleste ABA-familier bor i og omkring de store kommuner – København, Århus, til dels Odense. De nye medlemmer er for de flestes vedkommende forældre til nydiagnosticerede børn, men også – i stigende grad – tilrejsende børnefamilier, som kender ABA fra hjemlandet. De, der melder sig ud, har gennemsnit været medlemmer i seks år, og er formentlig holdt op med at træne ABA.

Hvis man zoomer ud og ser på medlemsudviklingen siden foreningen blev stiftet i 2003, kan man se, at medlemstallet stiger næsten lineært. Man kan selvfølgelig

analysere på årsagerne til de svingninger der er i kurven, men overordnet ser det ud som om, at foreningens størrelse er styret af et jævnt stigende behov.



Hvor mange danske børn er så egentlig i ABA-tilbud?

Det korte svar er – at det ved vi ikke præcis.

2/3 af medlemmerne er husstandsmedlemmer, dvs. der er to forældre, som – for de flestes vedkommende – kun har ét barn med autisme, som modtager ABA. Hvis man tager højde for det, og også regner støttemedlemmer og fagpersoner uden børn fra, er der samlet set cirka 170 familier i foreningen.

Ud af disse er der måske 20-30 gamle medlemmer, som har været med fra starten, og hvis børn i dag er færdige med ABA, men som stadig gerne vil følge med og støtte foreningen. I den anden ende er der en del af de nye medlemmer, som måske først kun lige er begyndt at undersøge mulighederne for deres børn.

Ud fra det har vi måske 130-40 ABA-børn i foreningen. Men det betyder selvfølgelig ikke, at det er det præcise antal af danske børn, som aktuelt er i et ABA-tilbud. På den ene side ved vi, at der er familier, der træner ABA med deres børn, men ikke er medlemmer af ABA-foreningen. Nogle er medlemmer af foreningen Hjernebarnet – typisk de, som hjemmetræner med ABA i kombination med andre metoder – andre er slet ikke organiserede, af den ene eller den anden grund.

På den anden side er der givetvis også medlemmer, hvis børn ikke eller ikke læn- gere modtager ABA – og her rejser der sig et definitionsspørgsmål, for hvornår træner man ABA? Gør man kun det, hvis man modtager supervision og har et høj- intensivt træningsprogram? Det gælder især mange af de lidt ældre børn og unge, at træningsintensiteten efterhånden går ned, og ABA mere bliver en værktøjs- kasse, man griber i for at fremme trivsel og løse hverdagsproblemer.

Hjemmetræningsordningen

På landsplan er langt de fleste ABA-projekter organiseret og finansieret som hjem- metræning, efter Servicelovens § 32a. Det er nu tre år siden, hjemmetræningsord- ningen blev permanentgjort og fik sin egen paragraf. Sidste år bestilte Socialmini- steriet derfor en opfølgende undersøgelse af loven hos Ankestyrelsen, og den lå færdig her i februar måned.¹

Ankestyrelsens rapport bygger på en sagsgennemgang af klagesager, på et spør- geskema udsendt til kommunerne, og på interviews med både kommunale sags- behandlere og forældre – herunder flere fra ABA-foreningen. Både ABA-forenin- gen og foreningen Hjernebarnet mødtes med folkene bag undersøgelsen i de tid- lige faser, og havde et orienterende møde med Socialstyrelsen efter offentliggørel- sen.

Rapporten giver et interessant øjebliksbillede, men indeholder ikke ret meget nyt.

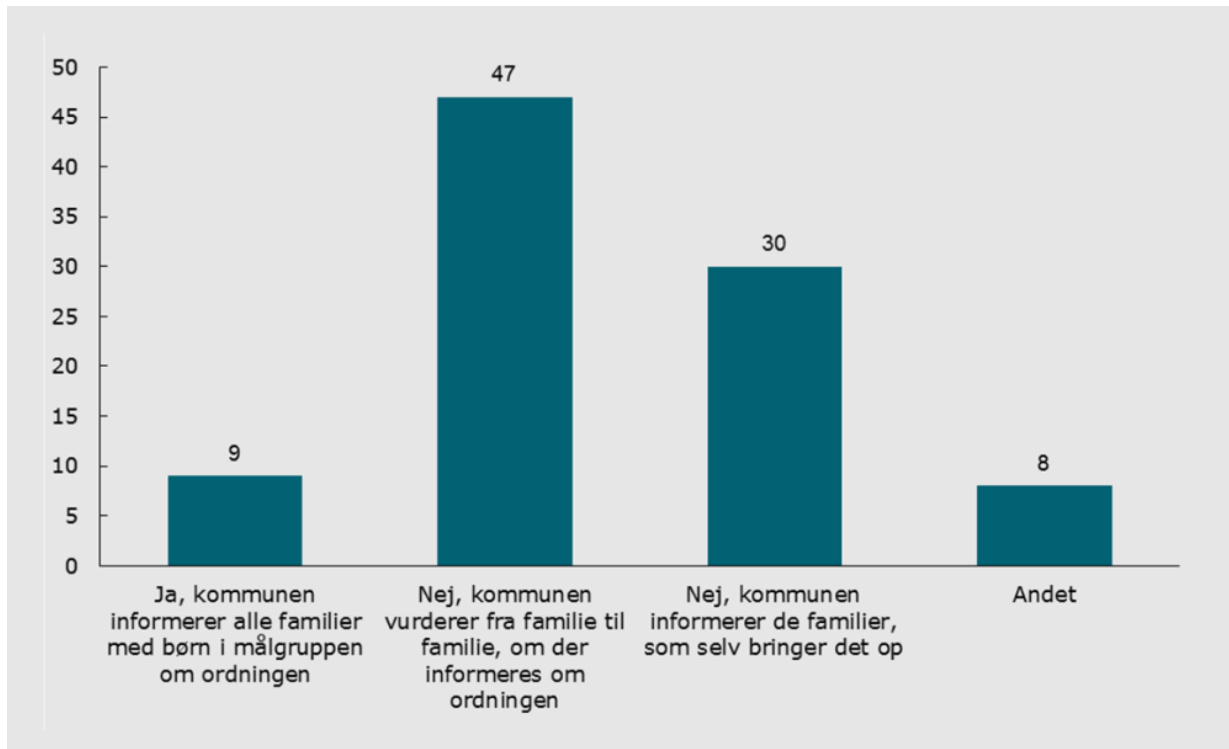
Det fremgår at 79 kommuner har, eller har haft, familier, der hjemmetræner. ABA-foreningen har medlemmer i 47 af disse kommuner. Der er ikke direkte spurgt til det, men rapporten bekræfter det billede, vi også ser i foreningen: At langt de fleste hjemmetræningsfamilier klumper sig sammen i de større kommu- ner.

Lovrevisionen i 2016 medførte ikke nogen målbar ændring i antallet af godkendte hjemmetræningsprojekter. Forældrene fortæller om lange sagsbehandlingstider, om at blive presset til at vælge noget andet end hjemmetræning, om at tilsyn og papirarbejde kan være en stressfaktor, og om nedskæringer som følge af, at kom- munerne er under økonomisk pres. Kommunerne fortæller at loven kan være svær at administrere og fortolke, og at det kan være vanskeligt at føre et kvalifice- ret tilsyn, og at man er bekymret for udgifterne. Fra begge sider af skranken ud- trykkes der dog også positive holdninger til ordningen.

¹ <https://ast.dk/publikationer/hjemmetraening-delrapport-1>

Kommunerne oplyser ikke om hjemmetræning

Et resultat, som giver særlig grund til bekymring, er at kun meget få kommuner informerer alle forældre til børn i målgruppen om muligheden for at hjemmetræne:²



Ud over at en sådan "selektiv mutisme" over for borgerne klart er ulovlig, kan man undre sig over, hvad det mon er for nogle kriterier kommunerne vurderer familierne ud fra, inden de vælger at informere dem om mulighederne. Andetsteds i rapporten udtrykkes der bekymring over, at hjemmetræningsordningen forfordeler såkaldt "ressourcestærke" familier. Det kan der desværre godt være noget om – men måske bidrager kommunerne selv til denne skævhed?

Selvfølgelig er hjemmetræning ikke for familier, der har andre væsentlige udfordringer end lige netop et barns handicap – det er blandt andet derfor, der skal gennemføres en §50-undersøgelse, før der bevilliges hjemmetræning. Men der er ingen særlig grund til at tro man bliver bedre egnet til at hjemmetræne fordi man har styr på lovens paragraffer, er god til informationssøgning, eller har en akademisk uddannelse. Hjemmetræning er ikke raketvidenskab.

² Delrapport 2, side 46

Sager i ankestyrelsen

Rapportens sagsgennemgang viser, at der kun er ret få klagesager, der vedrører hjemmetræning efter ABA-metoden – 3 ud af 64 sager før lovrevisionen, 5 ud af 45 efter lovrevisionen³. Omgørelsesprocenten – altså andelen af sager, hvor kommunerne **ikke** får medhold - er ekstremt høj. Her er tallene for perioden efter lovrevisionen:⁴

	Antal	Procent
Stadfæstet	13	28
Ændret	11	24
Ophævet	0	0
Hjemvist	26	60

Note: Kategorierne er ikke gensidigt udelukkende. Ved behandlingen af en klage kan Ankestyrelsen vælge at dele afgørelsen op, så dele af kommunens afgørelse for eksempel bliver stadfæstet, og dele af kommunens afgørelse bliver ændret eller ophævet.

Det bliver endnu mere interessant, når man ser på, hvad sagerne så handler om:

	Stadfæstet	Ændret	Hjemvist
Godkendelse/ophør af ordning	2	7	10
Hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste	1	3	3
Støtte til træning i form af træningsredskaber	4	0	4
Støtte til træning i form af kurser	0	1	3
Støtte til træning i form af hjælpere	3	1	1
Omfanget af den godkendte hjemmetræning eller supervision	0	0	1
Anden terapi udover hjemmetræningen	0	0	2
Dækning af udgifter efter § 32a (fx til løn til hjælpere, kørselsgodtgørelse eller overnatning i forbindelse med kurser)	4	2	5
Andet	1	2	3

Note: Svarkategorierne for begge de to spørgsmål er ikke gensidigt udelukkende. Derfor er det samlede antal svar ved hvert spørgsmål større end 45. Bemærk, at for sager, som har flere emner og flere udfald, er det uvist hvilke emner, der knytter sig til hvilke udfald.

³ Delrapport 1, side 18 og 33

⁴ Delrapport 1, side 40-41

Det fremgår, at de fleste sager, hvor kommunerne ikke får medhold, handler om godkendelse eller ophør af hjemmetræningen. Her er omgørelsesprocenten på **næsten 90**. Det er et alarmerende højt tal.

Rapporten kommer ikke med nogen entydig forklaring, men antyder dog en sammenhæng. I ni af de behandlede ankesager henvises der direkte eller indirekte til den formulering i loven, at træningen *”skal fremme barnets eller den unges tarv og trivsel”*.⁵ Denne formulering blev skrevet ind i loven da den blev revideret, og allerede dengang skrev ABA-foreningen i sit høringssvar:⁶

”Det er velkendt [...] at forældre til børn med handicap har meget blandede oplevelser af kommunernes forvaltning af hjemmetræningsordningen. Nogle kommuner er imødekommende og indgår i et konstruktivt samarbejde, andre håndterer hjemmetræningsordningen ganske stedmoderligt. En så vag lovtekst vil være en åben ladeport for usaglige afslag, alene med henvisning til at træningen ikke skønnes at ”fremme barnets tarv og trivsel”.

Det er ret oplagt dette, vi nu ser afspejlet i et større antal omgørelser. Når sagerne hjemvises til kommunen, sker det hyppigst med henvisning til, at afgørelsen er mangelfuldt oplyst eller mangelfuldt begrundet.⁷

Moralen er, at det nytter at klage. Men det er desværre også sandt, at det langt fra er alle, der har overskud til det. Neden under ankesagerne ligger et stort mørketal af handicapfamilier, der ikke får den hjælp, de har brug for.

Hvad Ankestyrelsens rapport vil blive brugt til er uklart, især selvfølgelig fordi det ser ud til at blive en ny socialminister, der vil skulle forholde sig til den.

ABA-investeringsprojektet i Århus

Ikke al ABA er hjemmetræning. Selvom man let glemmer det, er ABA-foreningen ikke en hjemmetræningsforening. Men for indeværende er det kun i Århus kommune, at der er et større, offentligt forankret ABA-tilbud, for 20 børnehave- og skolebørn.

⁵ Delrapport 1, side 43

⁶ <https://abeforeningen.dk/glaedeligt-at-hjemmetraeningsordningen-goeres-permanent-1505/>

⁷ Delrapport 1, side 41

Dette såkaldte ABA-investeringsprojekt har kørt siden starten af 2016, og løber til udgangen af 2020. Meldingerne er, at projektet kører som planlagt. Børnene er generelt i trivsel, og deres inklusion i kommunens almindelige daginstitutioner og skoler er en succes, både fagligt og socialt. Dette alene burde jo skabe politisk interesse om projektet.

Lokalforeningen i Østjylland forbereder sig på den politiske kamp for, at tilbuddet kan overgå til at blive en fast bestanddel af kommunens øvrige pædagogiske tilbud til den her målgruppe af børn.

Ny dansk ABA-forskning

Der sker også andet derude. En forskergruppe er i gang med at forberede og søge midler til et effektstudie af ABA i Danmark. Forskergruppen består af Bjørg Kjær (Lektor, ph.d. ved AU - Aarhus Universitet) og Ida Danneskiold-Samsøe (Ekstern Lektor, ph.d., CBS - Copenhagen Business School).

Forskerne ønsker med studiet at undersøge virkningen af ABA i en dansk kontekst. Hvis det lykkes at få finansiering til projektet, skal det forankres på AU - Aarhus Universitet under forskningsprogrammet "Inklusion og eksklusion – i samfund, institution og pædagogisk praksis".

Hvis det bliver muligt at sætte projektet i søen, vil forskergruppen få brug for at tæt samarbejde med ABA-foreningen og danske ABA-familier.

Bestyrelsens arbejde

Efter sidste landsmøde konstituerede bestyrelsen sig som følger:

- Anne Lindholt, Næstformand (Århus Kommune / Region Midtjylland)
- Peder Møller, Kasserer (Københavns Kommune / Region Hovedstaden)
- Ditte Andreassen (Kolding Kommune / Region Syddanmark)
- Torben Ibsen (Københavns kommune / Region Hovedstaden)
- Ulrik Falktoft (Københavns kommune / Region Hovedstaden)
- Henriette Malland (Randers Kommune / Region Midtjylland)
- Faisal Saleem (Københavns kommune / Region Hovedstaden)

Vi har afholdt syv bestyrelsesmøder, heraf to fysiske og fem over Skype. Fokus for årets arbejde har i vidt omfang været oprydning, forenkling og strømlining: Der er

kommet styr på regnskabet og den måde, det bliver lavet på, er blevet kraftigt forenklet.

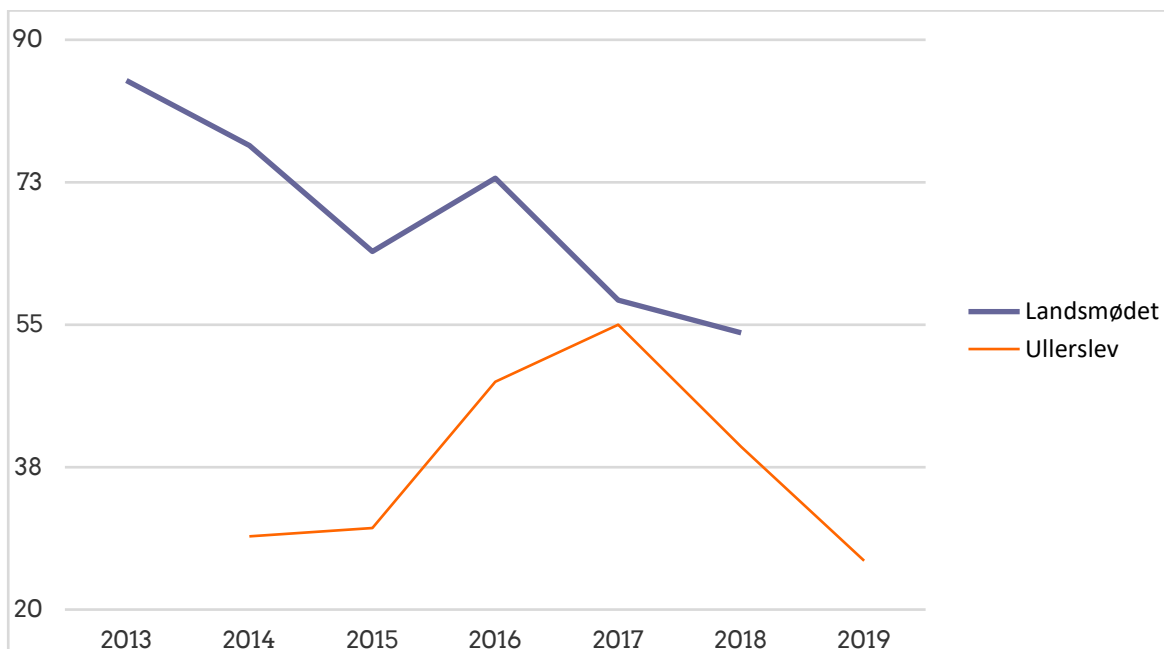
Med denne beretning udsendes også regnskab for de sidste tre år – 2016, 2017 og 2018. Regnskaberne er desværre ikke endeligt reviderede, men det forventer vi er nået inden generalforsamlingen.

Vi har samlet kontingentopkrævningen, så alle medlemmer opkræves samtidig i april måned. Vi har fastlagt procedurer for vores håndtering af medlemsdata, så foreningen nu skulle overholde persondataforordningen; og vi har lavet en ny procedure for, hvordan vi velkommer nye medlemmer.

Landsmødet og Ullerslev

ABA-foreningen har holdt landsmøde i juni måned siden 2005. Siden 2014 har vi tillige holdt forældrekonferencen i Ullerslev i januar-februar måned. Arrangementet blev indført for at fylde foreningens "årshjul" lidt bedre ud, og det har været nogle gode og velbesøgte dage. Det er navnlig Ditte og Anne, der har lagt et stort arbejde i disse arrangementer, og valget af emner og oplægsholdere er i vidt omfang baseret på de evalueringer, deltagerne giver.

Men deltagerantallet har været vigende til begge arrangementer:



I bestyrelsen har vi selvfølgelig spurgt os selv, hvad udviklingen skyldes, og hvordan vi skal forholde os til det. Er to arrangementer for meget, så Ullerslev kannibalerer Landsmødet? Er vi i konkurrence med alle de andre tilbud, som fylder især

sommerens weekender – musikfestivaler, sportsbegivenheder, folkemøder? Er familierne mere pressede? Eller er behovet for denne type arrangementer simpelthen ikke lige så stort længere?

Foreningens sagsbehandler-ordning

Som tidligere nævnt, er lokalforeningen i Østjylland meget aktiv. Ud over ABA-investeringsprojektet må de desværre bruge meget tid på at forholde sig til, at kommunen i disse år skærer drastisk på handicapområdet. Det er på ingen måde ikke unikt for Århus, men problemet har af en eller anden grund været særligt udtalt der gennem de sidste år.

Lokalforeningen indgår i *Dialoggruppen børn med handicap*, hvor de sammen med andre handicapforeninger forsøger at råbe kommunens politikere op om de dårlige forhold for familier til børn med fysisk og psykisk handicap. De mange sager handler ikke specifikt om hjemmetræning, men om andre handicapkompen-serende ydelser som aflastning, merudgifter, tabt arbejdsfortjeneste og så videre.

Det var blandt andet affødt af problemerne i Aarhus, at foreningen indledte et samarbejde med socialrådgiver Søren Møller Pedersen om at tilbyde rådgivning til medlemmer til en favorabel pris, 350 kr/timen. Ud af de familier, som siden har brugt denne mulighed, har over halvdelen været fra Aarhus, så det understreger, at der er et specifikt problem her.

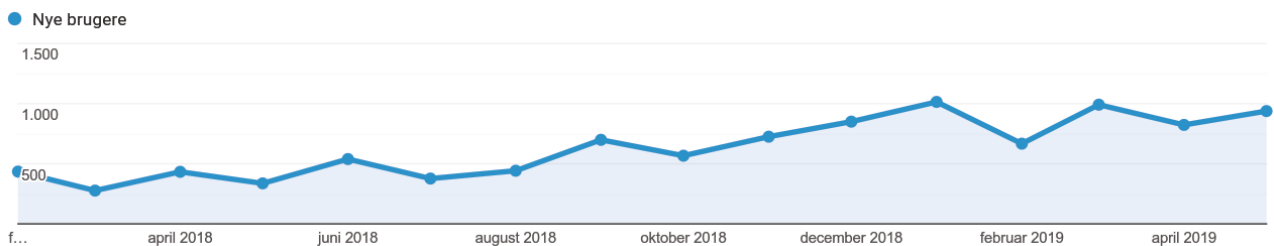
Desværre måtte bestyrelsen ved udgangen af 2018 beslutte at hæve prisen til 625 kr/timen, svarende til den løn, Søren får. Ordningen har kostet foreningen godt 35.000 kr om året, og hvis vi lod den fortsætte længere ville foreningens økonomiske beholdning blive uholdbart lav.

Foreningen betaler stadig den første kontakt med Søren, og prisen er fortsat favorabel, relativt set – men den højere pris har desværre, som frygtet, medført at foreningens medlemmer helt er ophørt med at bruge ham.

Søren kommer og holder oplæg på Landsmødet, hvor han vil fortælle om tendenserne i de sager, han haft med at gøre.

Foreningens hjemmeside

Som bekendt gik foreningen i luften med en ny hjemmeside i februar 2018. Der er gradvist – langsommere end vi kunne ønske – kommet mere indhold på siden. Imens er trafikken på siden cirka fordoblet (grafnen viser nye brugere pr. måned):



Det, som vi er i gang med nu, er at flytte materiale fra www.abaforum.dk over på foreningens site. ABAforum har alle årene været den primære kilde til viden om ABA på dansk. Der har været forskellige, skiftende planer for, hvordan foreningen kunne støtte den videre udvikling af sitet (blandt andet præsenteret på generalforsamlingen i 2015), men vi er nu landet på, at det giver mest mening at samle al information om ABA på ét sted.

Det er en større opgave, som også involverer en del redaktionelt arbejde. Der er jo sket meget, siden ABAforum gik i luften i 2002, et år før ABA-foreningen blev stiftet. Virkeligheden har forandret sig, og den måde vi tænker og taler om autisme og ABA har også forandret sig. Meget af materialet er forsat værdifuldt, noget kræver en opdatering, og noget har kun historisk interesse.

Arbejdet foregår på den måde, at vi kopierer materiale over i etaper, og når det så er færdigt, lukkes www.abaforum.dk ned. Processen skulle gerne betyde, at den trafik, ABAforum stadig trækker – som cirka er på niveau med den nuværende trafik på ABA-foreningens side – følger med over. Her er udviklingen over de sidste ti år (igen antal nye brugere pr. måned)



Den kommende bestyrelse

Ved den kommende generalforsamling er der to bestyrelsesmedlemmer (Ditte og Ulrik), som ikke er på valg; Anne og Torben er på valg, og modtager gerne genvalg; Henriette er ikke på valg, men meddelte allerede sidste år, at hun ville trække sig nu. Faisal trak sig tidligere i år.

Peder er også på valg, men ønsker ikke genvalg. Peder blev valgt ind i bestyrelsen i 2015. Han har været aktiv i det landspolitiske arbejde, specielt i forbindelse lovrevisionen i 15-16 og den afgørende principafgørelse om hjælpere i 2017; han har skrevet flere tekster til foreningens hjemmeside, og var også med i arbejdet med foreningens etiske retningslinjer⁸.

Peder er en af de autisme-forældre, hvor man tænker at æblet ikke falder milevidt fra stammen. Han er systematisk og utilitaristisk – han tager typisk beslutninger ud fra en usentimental cost-benefit-analyse. Disse egenskaber satte han også i spil, da han sidste år påtog sig kassererrollen, efter at flere før ham var løbet sur i den. Det er i høj grad lykkedes, sådan at det nu skulle være til at håndtere for Peders efterfølger.

Det er heldigvis gode, rutinerede kræfter, der fortsætter i bestyrelsen. Anne blev valgt ind som suppleant i 2010, og blev regulært bestyrelsesmedlem i 2013. Torben blev valgt ind som suppleant i 2011, og blev regulært medlem i 2014. Ditte blev valgt ind i 2012. Som sagt har Ditte og Anne gennem de sidste fem-seks år stået for både det praktiske og det faglige indhold af landsmødet og forældrekonferencen i Ullerslev. Torbens rolle har været lidt mere tilbagetrukket – blandt andet fordi han har boet i Norge en del af tiden – men han har bidraget på mange fronter. Alle tre har de en klar forståelse af foreningens historik og formål, og nogle klare holdninger til, hvor den skal hen.

Men der bliver også brug for nyt blod. Vi har selvfølgelig stukket nogle følere ud til forskellige, som kunne være interesserede, men der er lidt for mange af dem, som helst "bare" vil være suppleanter. Så her er en opfordring: Kom frem og stil op! Bestyrelsesarbejdet er både givende, meningsfuldt, hyggeligt – og overkommeligt. Sidste chance er under dagsordenpunkt 7 den 15. juni.

Formandsposten

Selv meldte jeg allerede i 2017 ud, at det var sidste gang jeg stillede op som formand. Jeg har siddet i bestyrelsen i siden 2008, og har været formand siden 2010 – så alene af den grund synes jeg, det er på tide. Men jeg føler også, at jeg efterhånden har bidraget med, hvad jeg har at bidrage med.

Jeg har – ligesom de formænd, der kom før mig - været optaget af nogle bestemte ting, og mindre optaget af andre, og det har selvfølgelig sat sit præg på foreningen.

⁸ <https://abeforeningen.dk/hvad-er-aba/etik-og-aba/>

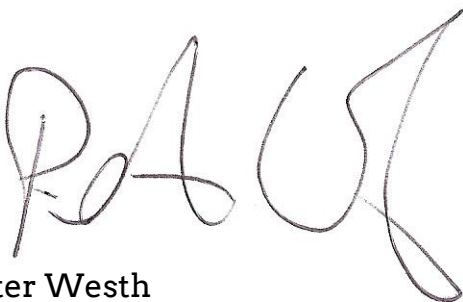
En af de ting, jeg har forsøgt, er at gøre op med den "succeshistorie", der meget nemt opstår i en forældregruppe som vores. En af styrkerne ved ABA, er den optimistiske og udviklingsorienterede tilgang til autisme. Men fortællingen om, at man kan gøre meget for sit barn med en målrettet indsats, bliver let til, at hvis ens barnet nu ikke udvikler sig helt som man havde håbet, så er det fordi man ikke har været målrettet nok.

Et af mine stolteste øjeblikke som formand var på et forældrekursus for nogle år siden, hvor en deltager spurgte mig, om vi så også havde set en helt vild udvikling hos vores pige. Han gloede lidt da jeg svarede: "Nej". Men det var det ærlige svar, og det var det også da jeg fortsatte: "Men alt hvad hun har lært, det har hun lært gennem ABA". Jeg synes det har været vigtigt at give plads til at tale både om succeser, og om problemer og etiske udfordringer.

På samme måde har jeg udadtil været optaget af en lidt mere kompromissøgende og nuanceret form for kommunikation. Evidens er vigtigt, men man får ikke meget lydhørhed ud af at slå folk oven i hovedet med den. Og hvis vi er en forening, der ønsker at hjælpe mennesker med autisme, så må vi også kunne finde ud af at tale om autisme på en måde, så de, der selv har diagnosen, også kan være del af samtalen.

Det står i skrivende stund ikke klart, hvem der stiller op til formandsposten d. 15. juni. Men jeg er fortrøstningsfuld på foreningens vegne. ABA-foreningen er i god stand og parat til at bevæge sig nye steder hen.

Tak for ni gode år,



Peter Westh
Afgående formand for ABA-foreningen