

København 31. maj 2014

Beretning til generalforsamling i ABA-foreningen den 15. juni 2014.

Denne beretning beskriver foreningens arbejde gennem det forgangne år, og beskriver nogle planer og visioner for det kommende år.

Medlemsudvikling

Foreningen har i skrivende stund 241 medlemmer, heraf 32 som har meldt sig ind i det forgangne år. Det er en ganske lille stigning siden sidste år. Geografisk set ser medlemsudviklingen således ud:

Regioner	Nye medlemmer	Udmeldte	I alt
Hovedstaden	19	15	104
Sjælland	0	6	21
Syddanmark	5	0	48
Midtjylland	9	4	59
Nordjylland	0	0	9
Udlandet	0	1	0
I alt	33	26	241

Mønstret af ind- og udmeldelser er stort set det samme som i de foregående år. De fleste nye er familier, der hjemmetræner. Udmeldelserne kommer fra gamle familier, som for længst er stoppet med ABA, eller forholdsvis nye, som tilsyneladende aldrig kom i gang.

At gamle falder fra er jo naturligt nok. Men vi må som forening spørge os selv, om der er noget vi har forsømt at gøre for dem, som aldrig kom i gang. Her kan man se et interessant mønster, hvis man kigger på udmeldelserne fra de sidste 3 år. Ingen af dem, som kun nåede at være medlemmer i et år eller to, deltog nogensinde i det årlige forældrekursus, som foreningen plejer at afholde i samarbejde med ABAforum, og blev heller aldrig del af forældrenes netværk. Det er svært at vide hvad der er årsag og virkning her, men det ligner en tanke. Måske kunne de have haft glæde af en lidt mere udstrakt hånd, og en lettere tilgængelig og mindre forpligtende, grundlæggende introduktion til ABA og hjemmetræning.

Nye foreningstiltag

En del af bestyrelsens arbejde har i det forgangne år netop haft fokus på at forbedre foreningens helt grundlæggende aktiviteter. Det er sket under følgende overskrifter:

1. Modtagelsen af nye medlemmer/forældre
2. Aktiviteter for medlemmer
3. Bred formidling af viden om ABA og foreningens politik

Modtagelsen af nye medlemmer/forældre

Under pkt. 1 har vi arbejdet på at forenkle proceduren omkring indmeldelse og betaling – med onlinetilmelding og dankortbetaling skal det ikke tage mere end max. 24 timer at blive medlem, og ikke som i dag flere uger. Vi er ikke helt i luften med dette endnu, men det kommer snarest.

Vi forsøgte os en kort periode med en regulær telefontid og en officiel telefonsvarer, men vi endte med at vurdere, at antallet af henvendelser ikke er højt nok til at retfærdiggøre det.

Og så er der udarbejdet et nyt koncept for et introduktionskursus. Forældrekurset, som foreningen gennem en årrække har arrangeret i samarbejde med ABAforum, har på mange måder været en stor succes. Deltagerne har været glade, og er uden tvivl blevet godt rustet til livet som ABA-familie. Men der er, som vi ser det, to problemer:

Dels er der kun måske 30% af de kommende ABA-forældre, der får glæde af kurset. For mange forældre til børn med ASF er to dage med overnatning en praktisk umulighed. Det kræver i hvert fald et betydeligt overskud, og nok også en høj grad af dedikation.

Og ser vi se på deltagerlisterne, at flertallet af de forældre, der tager kurset, faktisk allerede gået i gang med ABA. De har typisk allerede været medlemmer i halve eller hele år. Der er altså i højere grad tale om et medlemsarrangement, end om en aktivitet målrettet interesserede og helt nye familier.

Det trækker ikke noget fra forældrekursets store værdi, men vores tanke er, at der er brug for et mere tilgængeligt og mindre forpligtende tilbud, som kan nå ud til de, som måske endnu ikke helt har besluttet sig, eller som bare er nysgerrige.

Det første af disse nye ”intromøder” skulle være løbet af stablen i april, men måtte (af årsager jeg ikke skal gå ind i her) aflyses pga. for få tilmeldinger. Men vi prøver igen – ambitionen er på sigt at holde fire sådanne kurser om året, to i vest og to i øst.

Aktiviteter for medlemmer

I har forhåbentlig allerede opdaget nogle af initiativerne her. 25. januar holdt foreningen sin første forældrekonference, en dag pakket med spændende oplæg om aktuelle emner. Det var på alle måder en succes. Næste forældrekonference bliver i november, og får en lignende form (dog med bedre forplejning).

Tanken med konferencen var, at fylde foreningens ”årshjul” bedre ud – således at der bliver et mere jævnt flow af aktiviteter for foreningens medlemmer. Ud over landsmødet, som fortsat er foreningsårets højdepunkt, har vi hidtil kun haft de lejlighedsvis DTT-kurser, som tilrettelægges af ABAforum, og så hvad der måtte foregå i lokalforeningerne. Bestyrelsen har også her ambitioner om med tiden at udvide viften af tilbud.

Bred formidling af viden om ABA og foreningens politik

Dette sidste punkt er i det store og hele synonymt med vores kommunikation på nettet. Dette er et område, som har været forsømt alt for længe.

ABA har været stærkt repræsenteret på internettet siden 2002, da www.abaforum.dk blev lanceret – året før ABAforeningen blev stiftet. Tilbage i 2007 erklærede daværende formand Jan Østergaard i årsberetningen ”at ABA-foreningen skal have sin egen separate hjemmeside. Dette sker for at tydeliggøre foreningens sider, idet ABAforums nuværende form skærmer noget for ABA-foreningens aktiviteter”. Det fik foreningen, men den er aldrig for alvor kommet ud af Abaforums skygge. De fleste af os tænker fortsat på www.abaforum.dk som foreningens hjemmeside, selvom den formelt set er helt uafhængig af foreningen.

I og for sig er dette jo også ret ligegyldigt, og det er ikke noget bestyrelsen har prioriteret højt de senere år. Men vores analyse er nu, at der er behov for at give ABA en mere tilgængelig og mindre akademisk profil, end den har på ABAforum.dk – og at gøre noget mere for at profilere foreningens holdninger og aktiviteter.

Samtidig har vi som forening en indlysende interesse i at støtte den fortsatte udvikling og drift af ABAforum, så sitet også fremadrettet kan bevare sin stilling som en troværdig og velbesøgt vidensportal. Vi har brugt en del tid på at forhandle detaljerne på plads om, hvordan vi på en og samme tid profilerer foreningen og støtter op om Abaforum som et selvstændigt ressourcecenter, og det er – vistnok – ved at falde på plads.

Alt foregår dog ikke på hjemmesiden. ABAforeningen er for nylig kommet på Facebook, hvor vi håber at rejse noget opmærksomhed om, hvad vi laver og står for. Giv foreningen et like, hvis du ikke allerede har gjort det.

Bogprojekt

Under den brede formidlingsopgave hører også det bogprojekt om inklusion, som blev omtalt i sidste års beretning. Der er med skam at melde ikke sket ret meget med projektet siden. Vi fik afslag på støtte til publikation, og redaktionen er stødt på vanskeligheder i bogens koncept, som var større end oprindelig antaget. Aktuelt har vi manuskriptet til gennemsyn hos en erfaren pædagogisk fagbogsforfatter, for at se om det vil give nogle nye vinkler på stoffet. Den vej inklusionsdebatten er gået de sidste år, er bogen mere aktuel end nogensinde.

Forældrenes forum

Tilbage i marts måned havde vi i foreningen en meget ubehagelig episode, en læk fra forældrenes online-forum. Familiernes forum er et af vores vigtigste medlemsaktiver – et lukket diskussionsforum, som kun er tilgængeligt for ABA-forældre (nuværende, tidligere og kommende). Det har i skrivende stund 108 aktive brugere.

Skønt forummet i høj grad bruges til formelle og praktiske spørgsmål, har det også en fortrolig tone som bygger på en fornemmelse af, at alle kender alle og vil hinanden det godt. Her var der så et medlem som, i en svær og frustrerende situation, skrev et hjertesuk om sin arbejdsgiver. Ugen efter var beskeden kommet arbejdsgiveren i hænde, og så var helvede løs.

Den konkrete sag endte vistnok godt, og over et par hektiske dage fik vi gjort hvad vi kunne for at stramme op på sikkerheden omkring netværket.

Det er ikke til at vide, hvordan og hvorfor det er sket – måske er der nogen der har lånt eller tiltusket sig et login, måske har nogen videregivet beskeden i misforstået loyalitet. Men uanset det, er det vigtigt at huske, at sagen er en del af et større billede. Et andet medlem blev for nylig, af en kommunal medarbejder, konfronteret med et indlæg skrevet i en lukket Facebook-gruppe. Selvom den slags fora kan indgyde en vis fornemmelse af intimitet og fortrolighed, bør man være påpasselig med hvad man skriver. Ikke nødvendigvis sådan at man ikke kan være ærlig, men man må overveje hvad der vil ske hvis ens ord bliver gengivet i en fremmed kontekst. Det er den triste, men også eneste realistiske lære af den affære.

Supervisorer

Her i april havnede en meget alvorlig sag på bestyrelsens bord – en familie der på baggrund af nogle ubehagelige oplevelser klagede over en supervisor. Sagen egner sig ikke til referat her, men vi fandt den i bestyrelsen alvorlig nok til, at vi var nødt til at agere. Og den rejser en række spørgsmål om, hvilke handlemuligheder vi i grunden har som forening. En af landsmødets workshops er et direkte resultat af denne, og lignende sager.

Politisk arbejde

Den store, landspolitiske sag på foreningens dagsorden i de kommende år er uden tvivl revisionen af servicelovens paragraffer om hjemmetræning. Den skal finde sted i folketingssamlingen 2015-16. Det er her lidt af en udfordring, at det i disse dage er mere end almindeligt usikkert at spå om folketingets sammensætning til den tid, så det er for tidligt at påbegynde et egentligt politisk lobbyarbejde.

Hvad foreningen indtil videre gør, er to ting: Dels sidder vi i den følgegruppe, som følger SFIs – ”Det Nationale Forskningscenter for Velfærd” (tidligere Socialforskningsinstituttet) undersøgelse af hjemmetræningsordningen. Der har i skrivende stund været afholdt et enkelt møde, hvor vi har kunnet komme med bemærkninger til undersøgelsens design mv. – næste møde er onsdagen før landsmødet, hvor vi er blevet stillet nogle foreløbige resultater i udsigt, så måske kan der refereres lidt på generalforsamlingen. Det er endnu fuldstændig uvist, hvad undersøgelsen vil vise. Men møderne i følgegruppen giver også et interessant indblik i forskellige andre interessenters dagsordener.

Dels har vi koordineret løbende med Hjernebarnet, som repræsenterer den anden store gruppe forældre som hjemmetræner, ud over ABA-forældre. Hjernebarnet står for nuværende i en meget anderledes situation end vi, fordi de møder sundhedsfaglig kritik af nogle af deres træningsmetoder, og de er bekymrede for at denne kritik kan medføre, at der ikke længere vil kunne bevilliges støtte til hjemmetræning efter deres metoder. Noget sådan har vi endnu ikke været ude for, men eventuelle indgreb, som sigter på at ramme træning efter Family Hope og Doman-metoderne, kan meget vel endnu med at ramme træning efter ABA-metoden også.

”Heldagsskolen”

Skolereformen træder i kraft efter sommerferien, og selvom regeringen hårdnakket fastholder at ”heldagsskole” ikke er den rette betegnelse, er det et faktum at de børn der går i folkeskole får en mærkbart længere skoledag – og det kan potentielt have negative konsekvenser, både for børn med autisme generelt, og specifikt for børn der hjemmetrænes på deltid, idet en længere skoledag jo både vil kunne være mere belastende, og begrænse den tid, der er tilgængelig til deltidshjemmetræning.

Da lovforslaget, som skulle udmønte skolereformen, blev behandlet i november 2013, var det derfor afgørende for os at få sikret, at der vil blive mulighed for dispensation for heldagsskolen. Den konservative uddannelsesordfører, Lene Espersen, var meget lydhør over for foreningens bekymringer, og stillede en række udvalgs spørgsmål til ministeren, som blandt andet svarede ([L 52 spørgsmål 2](#)¹):

Timetallet for en elev kan med forældrenes tilslutning dog nedsættes, hvis elevens helbred ifølge lægeerklæring ikke tillader gennemførelse af fuld undervisning. Dette fremgår af den gældende bekendtgørelse om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand.

Efter de gældende regler kan et barn, der modtager træning i hjemmet i medfør af § 32, stk. 6, i lov om social service, således få nedsat sit timetal, hvis barnets helbred ifølge lægeerklæring ikke tillader fuld undervisning.

Sådanne svar spiller en vigtig rolle, når loven skal implementeres. Det var måske ikke helt det svar man kunne ønske sig, idet hjemmetræning ikke i sig selv kan bruges som argument for en kortere skoledag. Men realistisk set vil alle børn med et handicap, som gør at de falder inden for målgruppen for hjemmetræning, også let kunne få en lægeerklæring på, at de ikke magter en fuld skoledag. Muligheden omfatter både den egentlige undervisning, og den lektiehjælp som indtil videre er frivillig, men som efter alt at dømme blive obligatorisk efter næste folketingsvalg. Vi må forvente, at der kommer nogle sager rundt omkring på skolerne, om dette spørgsmål.

Inklusiondebatten

Inklusiondebatten raser som bekendt, og nåede sit hidtidige højdepunkt på den internationale autismedag 2. april, hvor der kørte inklusionshistorier på de fleste tv-kanaler. Landsforeningen for autisme var ude med en spørgeskemaundersøgelse, der viste omfattende problemer med stress og skolevægring blandt inkluderede børn med autisme. Her var det tydeligt, at mange journalister havde fanget, at vi som forening har en anden, og langt mere positiv holdning til inklusion ([måske havde de læst dette blogindlæg](#)²). Formandens telefon kimedede hele dagen, og jeg gav flere interviews, både til baggrund og til kamera.

¹ <http://www.ft.dk/samling/20131/lovforslag/151/spm/2/index.htm>

² <http://www.denoffentlige.dk/inkluder-succeshistorierne-om-autisme>

Så vidt vides var det dog kun et enkelt live-interview om morgenen på TV2 NEWS, der nogensinde kom i æteren. Måske fordi jeg var for svær at passe ind i den drejebog, journalisterne allerede havde skrevet. De havde landsforeningens formand Heidi Thamestrup i kassen, der udtrykte stor bekymring om den måde inklusionen foregår på rundt om i kommunerne, og så havde de brug for en jubeloptimist der syntes, at alt hvad der foregår for øjeblikket er fantastisk og godt.

Men det er det jo ikke. Mange steder foregår den såkaldte inklusion fuldstændig hovedkulds, uden tilstrækkelige ressourcer og uden nogen som helst faglighed: Man smider børnene i vandet, og håber så på, at de lærer at svømme. Det er det stik modsatte af, hvad ABA går ud på.

Landsforeningen og vi har helt afgjort grundlæggende forskellige holdninger til, om inklusion er gavnlig og mulig for vores børn. Vi ved, at inklusion under de rette omstændigheder kan lade sig gøre, og vi tror på at det alt andet lige er det bedste for de fleste. Men at meget af det, der foregår rundt omkring i landet for øjeblikket, er dømt til fiasko, kan vi og Landsforeningen desværre kun være rørende enige om.

Fra Vest og Øst

Region Midtjylland

Der er ikke meget nyt fra smilets by. En lille kerne i lokalforeningen arbejder utrætteligt lokalpolitisk. Alle, som deltog i forældrekonferencen i januar, var imponerede hvad kommunens ABA-koordinator - ja, sådan en har de - fortalte. Seneste har et konsulentfirma, der arbejder for Københavns kommune, været på besøg. Mere om det nedenfor.

Der er en håndfuld nye hjemmetræningsfamilier i regionen, herunder i Randers Kommune, hvilket er et gennembrud. I Norddjurs Kommune er ABA blevet en del af kommunens egne tilbud – altså offentligt forankret og uden hjemmetræning.

København

Det er lykkedes for gode kræfter at vække den længe slumrende lokalforeningen i København til live. Der har været afholdt flere møder og en stribe brunch-arrangementer, og i forbindelse med kommunalvalget i november måned blev der arrangeret et meget velbesøgt vælgermøde.

Som fortalt sidste år, er der vokset en form for protestbevægelse frem blandt forældre til handicappede børn i København, affødt af de voldsomme problemer med sagsbehandlingen i Handicapcenter København. Gruppen voksede frem på Facebook, men har formået at sætte mange ting i gang også i den virkelige verden. Kommunen har som svar blandt andet nedsat et forældreråd, hvor de forsøger at komme noget af kritikken i møde – og i dette råd er ABAforeningen stærkt repræsenteret.

Den 2. april kobledede to mødre fra lokalforeningen egenhændigt ABAforeningen på den internationale kampagne "Light et up Blue", da de lyssatte Den lille Havfrue. Vi var en lille flok på langelinje, og Børne- og Ungeborgmester Pia Allerslev (V) mødte også op. Det var dog så koldt og blæsende, at der ikke var basis for de store taler. Vores forfrosne fingre var næsten lige så blå som Havfruen. Det forlyder at vi næste år oplyser Rundetårn.

Senest er gruppen af forældre, der hjemmetræner efter ABA-metoden – omkring 24 familier - blevet inviteret til en såkaldt ”Samskabende forandringsproces” med Børne- og Ungeforvaltningen i kommunen. Man har fra politisk side fanget, at der er udbredt ”utilfredshed med dialogen og samspillet med forvaltningen omkring tilbud og støtte”, og derfor har man igangsat forløbet, som beskrives sådan her:

Gennem en tværgående involvering af børnefamilier og fagfolk skal projektet gerne føre frem til positive ændringer i forvaltningens kommunikation, services og strategi målrettet familier, der er i berøring med Specialområdet.

Forløbet er tilrettelagt af et eksternt bureau, som har gennemført interviews med familier, supervisorer og alle slags fagpersoner. Interessant nok har de også været på studiebesøg i Aarhus for at se, hvordan en anden stor kommune håndterer lignende udfordringer, og de har også undersøgt hvordan ABAtilbud tilrettelægges i andre lande. Og der bliver afholdt ideværksteder, hvor forældre og fagfolk sammen skal diskutere mulige nye måder, at gøre tingene på.

Hvad der kan komme ud af sådan et forløb er meget svært at vide. Set fra vores side håber vi selvfølgelig at det vil medføre reelle ændringer i kommunens *services*, og ikke bare justeringer i forvaltningens *kommunikation*. Vi får se.

Bestyrelsens arbejde og sammensætning

Bestyrelsen konstituerede sig efter sidste landsmøde som følger:

- Peter Westh, Formand (Københavns Kommune / Region Hovedstaden)
- Ditte Andreasen, Næstformand (Kolding Kommune / Region Syddanmark)
- Mai-Britt Syberg, Kasserer (Esbjerg Kommune, Region Syddanmark)
- Emil Sjølander, Sekretær (Odense Kommune, Region Syddanmark)
- Kristine Bressendorf (Københavns Kommune, Region Hovedstaden)
- Anni Mikkonen (Syddjurs Kommune / Region Midtjylland)
- Anne Lindholt Ottosen (Århus Kommune / Region Midtjylland)
- Anders Østergaard (Fredericia Kommune / Region Syddanmark)
- Saulé Westenholz (Lyngby Kommune / Region Hovedstaden)
- Torben Ibsen, suppleant (Københavns Kommune / Region Hovedstaden)
- Sara Jörn, suppleant (Københavns Kommune / Region Hovedstaden)

Der har været afholdt 8 bestyrelsesmøder siden sidste generalforsamling, heraf 3 fysiske møder og 5 over Skype. Skype er ikke nogen perfekt løsning, men det letter belastningen på både bestyrelsesmedlemmer og deres familier ganske betydeligt, og frigiver tid og ressourcer til mere nyttige ting.

Kristine Bressendorf, som er alenemor og hjemmetræner sit barn på fuld tid, måtte ret hurtig smide håndklædet i ringen og trække sig. Kristine har siddet i bestyrelsen siden 2010, en del af tiden som næstformand.

Begge suppleanter har deltaget aktivt i bestyrelsesarbejdet, men eftersom der ikke har været nogen spørgsmål til afstemning, er der ingen der har spekuleret over hvem af de to, der formelt trådte i Kristines sted. Sara Jörn blev valgt sidste år, og ønsker ikke at genopstille. Sara har bidraget væsentligt til arbejdet med en ny hjemmeside og til at løfte bestyrelsens samlede saglighed. Hun har været meget aktiv i lokalforeningen, som hun nu vil hellige sig helt.

Anni Mikkonen er på valg, og ønsker ikke genvalg. Anni har siddet i bestyrelsen i 2 år, og har gjort en stor indsats, især i forbindelse med forældrekonferencen og landsmødet. Hun siger hun har brug for ”en pause” – vi håber den bliver kort.

Anders Østergaard fik sæde i bestyrelsen sidste år og er således ikke på valg, men ønsker at trække sig fra bestyrelsesarbejdet. Anders kommer fra en verden, få af os andre har berøring med, nemlig erhvervslivets højere luftlag. Han har i kraft af sin viden bidraget med mange nye input til, hvordan en organisation som vores kan fungere. Vi er ikke helt færdige med ham, og han har lovet fortsat at være konsulent, når vi har brug for det.

Endelig vælger Mai-Britt Syberg nu at trække sig. Mai-Britt har været foreningens kasserer siden hun blev valgt i 2004, så hun trækker sig altså på sit 10 års jubilæum. Desværre kan hun ikke deltage på landsmødet og dermed modtage det stående bifald hun fortjener.

Mai-Britt har i sin tid haft ansvaret for næsten alt. Mens andre er løbet ud og ind af bestyrelsen som forstyrrede teenagere, har hun suget alle slags praktiske opgaver til sig: Regnskab, landsmøde, kurser, velkomst af nye medlemmer, pjecer, hjemmeside og så videre. De fleste af disse ting er bare blevet ordnet, uden at nogen af os andre har spekuleret nærmere over hvordan. Prævedigt, men også i længden uholdbart, som vi opdagede da hun pludselig ikke helt var der på samme måde mere. Der er nemlig i stigende grad blevet brug for Mai-Britts effektivitet og organisationstalent i Esbjerg kommune, hvor hun ene kvinde er i gang med at revolutionere hele handicapområdet.

Jeg kæmper her for ikke at bruge den platte metafor, at Mai-Britt har været vores allesammens mor, for det er hun for meget mandfolk til. Men der er dog den lighed at jeg ofte, som formand gennem de sidste 4 år, har følt mig som en dårlig ABA-træner, der har forsømt at administrere nok løbende forstærkning til Mai-Britt. Som har taget hendes indsats for givet. Men når man kommer ind i en bestyrelse, kommer man nemt til at opfatte de, der allerede er der, som en del af inventaret. Jeg konstaterer nu med rædsel, at andre formentlig ser på mig med de samme øjne.

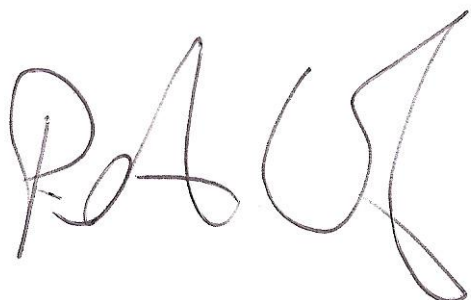
Eller måske ikke helt. For tilbage står en bestyrelse som jeg vil karakterisere som både dynamisk, hårdtarbejdende og effektiv. Men der er brug for nye kræfter. Vi kan selvsagt bruge mennesker af alle slags, men jeg vil gerne slutte af med at nævne nogle af de felter, hvor der ligger oplagte opgaver og venter.

- Vi har brug for nogen, der ikke er talblinde. Man behøver ikke have en revisoreksamen, men hvis der er nogen der er interesserede i administration og regnskab, ville de virkelig kunne gøre nytte.
- Vi har brug for nogen med politisk tæft. I de kommende par år vil der skulle lobbies intensivt og effektivt, så hvis det har din interesse, så er bestyrelsen stedet for dig.

- Vi har brug for nogen, der kan noget med IT og web. Vi har indtil flere udviklingsprojekter, der skal i gang.
- Vi har brug for nogen, der kan kommunikere. Skrive så det kan forstås, og som har lyst til det.

Vi har en arbejdende bestyrelse, men den fungerer også på den præmis, at alle lægger den indsats, som de kan. Så hold jer ikke tilbage.

På bestyrelsens vegne,



Peter Westh
Formand for ABA-foreningen