

## Hjernebarnets foretræde for Folketingets Socialudvalg den 23. februar 2006

v. Sarah Dalkiær, formand  
Mette Stougaard Skjøth, næstformand

### 1. Hvem er Hjernebarnet

Hjernebarnet er en forening af forældre til hjerneskadede børn, der støtter målrettet og effektiv hjemmetræning af hjerneskadede børn. I øjeblikket støtter vi forældre, der optræner deres børn efter "Doman"-metoden, som er udviklet af de amerikanske institutter, henholdsvis IAHP og Family Hope Center (FHC). Derudover støtter vi forældre, der optræner deres børn efter den meget anderledes russiske metode ABR.

De børn, der hjemmetrænes, har fx diagnosen autisme, spasticitet, down syndrom, ADHD, eller "fysisk og psykisk udviklingshæmmet".

Der er i alt ca. 150 danske familier, der optræner deres børn efter Doman-metoden under IAHP og FHC. Doman-metoden har eksisteret i ca. 50 år. Der er ca. 30 danske familier, der optræner deres børn efter ABR-metoden. ABR-metoden har kun eksisteret i ca. 5 år.

### 2. Forsøgsordningen

Fra 2002 til 2005 iværksatte regeringen en forsøgsordning, som gjorde det muligt for den enkelte familie at søge sin kommune om økonomisk støtte til at hjemmetræne et hjerneskadedt barn. På baggrund af Marselisborgrapporterne, som vi vender tilbage til, forlængede regeringen forsøgsordningen frem til udgangen af 2008.

Forsøgsordningen indebærer, at kommunerne selv kan vælge, om de ønsker at støtte familier. Dette har medført en forskelsbehandling af familier, der er i samme situation, uden at de afviste familier har nogen form for klageadgang.

### 3. Marselisborgrapporterne

I forbindelse med igangsættelsen af forsøgsordningen har Marselisborg Centeret på vegne af Socialministeriet lavet en omfattende undersøgelse af hjemmetræning af hjerneskadede børn. Undersøgelsen har strakt sig over 3 år, og blev færdiggjort i 2005.

Marselisborg Centeret konkluderede følgende i rapporterne:

- Der findes ingen dokumenterede optræningsmetoder i det offentlige system, og den behandling der forekommer i de offentlige institutioner er tilfældig, og uden forventning til, at barnet kan udvikle sig.
- Det fremgår at Marselisborg Centerets 3-årige undersøgelse af hjemmetræningsprogrammer, at de kommunale medarbejdere mener, at der har fundet en udvikling sted for 74 % af børnene med betydelig og varigt nedsat funktionsevne.
- Der er stor forskel blandt kommunerne på, om de dækker familiernes udgifter til et hjemmetræningsprogram eller ej.
- Marselisborg Centeret anbefaler at det bliver muligt for familierne at hjemmetræne på fuld tid i en periode, at det bliver muligt for familier at vælge at kombinere anvendelsen af et offentligt tilbud (børnehave, skole mv.) med hjemmetræning, og , at der iværksættes forskning i.f.t de anvendte træningsmetoder og deres virkning.

### 4. Manglende tiltag vedrørende dokumentation

Baggrunden for, at regeringen valgte at forlænge forsøgsordningen i 2005 i stedet for at indføre en permanent støttemulighed for familier, der ønsker at hjemmetræne et hjerneskadedt barn, var, at der angiveligt mangler dokumentation af metodernes resultater. Vi ønsker i den forbindelse, at gøre Socialudvalget opmærksom på en række forhold:

- Der findes ingen dokumentation af den behandling, der tilbydes i de offentlige institutioner til denne gruppe af alvorligt syge børn.
- Socialministeren har i efteråret 2004 afvist et ønske fra Hjernebarnet om at igangsætte en undersøgelse af metodernes resultater.
- Socialministeren har ikke igangsat undersøgelser i Danmark, men henviser til en norsk undersøgelse af "Doman"-metoden. – En undersøgelse, der ikke rigtig er kommet i gang og som - efter undersøgelsens leders eget udsagn - har lange udsigter. Undersøgelsen forventes tidligst at være afsluttet om 4-5 år.

- Der er slet ikke planer om at undersøge den meget lovende, og meget hurtigt-voksende ABR-metode, som vi anser for at være fremtidens behandlingsform for mange af de udbredte typer af hjerneskader.

Vi vil i denne forbindelse gøre opmærksom på, at hver familie, der hjemmetræner, har et omfattende dokumentationsmateriale for deres barns udvikling. Vi vedlægger en oversigt over denne dokumentation, samt nogle udtalelser fra danske læger, fysioterapeuter, og psykologer for 7 børn, der er blevet hjemmetrænet i en periode.

#### 5. Hvad kræver det af en familie at komme igennem med en ansøgning om hjemmetræning i en kommune?

- Den enkelte familie skal lave en skriftlig ansøgning til kommunalforvaltningen, der indeholder en nøje beskrivelse af barnets symptomer, forventede udvikling, valg af metode, opstilling af budget samt meget mere.
- Den enkelte familie skal afholde adskillige møder med forvaltningen samt med diverse politikere i kommunen.
- Den enkelte familie skal kunne dokumentere vha. beregninger, at hjemmetræningen er udgiftsneutral, dvs. at familien skal indhente oplysninger om udgifterne i det etablerede system (udgift til dag- og døgninstitution, fritidstilbud, handicaptransport, medicintilskud, aflastningshjælp mv.) og sammenholde disse med udgifterne til hjemmetræningsprogrammet. Familien skal kunne forklare kommunen den komplicerede teknik, optræningsmetoden er baseret på, samt overbevise kommunen om, at metoden virker fx ved at indhente læge- eller fysioterapeuterklæringer fra andre familier, der har hjemmetrænet deres barn efter den pågældende metode.

Vi har vedlagt en beskrivelse af et konkret sagsforløb i Søllerød Kommune. Det fremgår tydeligt af beskrivelsen, hvilke evner og ressourcer, det kræver af den enkelte familie, for at få støtte til et hjemmetræningsprogram.

Resultatet er, at det i dag kun er de stærke familier, der har overskud og kompetence til at tage sagen op med kommunen, mens de svage familier lades i stikken.

#### 6. Konklusion

- I dag er det kun de stærke familier, der har overskud og kompetence til at tage sagen op med kommunen. De svage familier lades i stikken. Der er kommuner, hvor én familie får støtte, mens en anden familie i kommunen nægtes støtte, selvom familiens situation ligner den første families. Den enkelte familie er helt afhængigt af, om de bor i en kommune, der støtter eller i en nabokommune, der ikke støtter.
- Der mangler handlevilje for så vidt angår igangsættelse af seriøse undersøgelser af metoderne.

Vi ønsker at

- a. Det danske socialministerium går aktivt ind i den norske undersøgelse af Doman-metoden, så den for alvor kan komme i gang.
- b. Det danske socialministerium sideløbende iværksætter en undersøgelse af ABR-metodens resultater.
- c. Der i perioden indtil disse undersøgelser er tilendebragt gives en ret til økonomisk støtte uafhængigt af kommunalt tilhørsforhold for alle familier, der ønsker hjemmetræning af deres hjerneskadede barn.
- d. Resultaterne af undersøgelserne skal synliggøres, således at behandlere inden for det etablerede system, herunder læger, fysioterapeuter, og ergoterapeuter kan inddrage de relevante metoder i behandlingen af børn, der ikke hjemmetrænes.

## **Materiale**

### Generel information:

1. Forældreforeningen Hjernebarnet.  
Hvem er vi og hvad går de tre metoder, som vi støtter, ud på?

### Manglende dokumentation?

2. Marselisborgrapporten – hovedkonklusioner om bl.a. øget trivsel i familierne. Kopi af ansøgning fra Hjernebarnet (efteråret 2004) om igangsættelse af projekt til dokumentation af resultater samt socialministeriets afslag på ansøgningen.
3. Artikel fra Berlingske Tidende søndag den 15. januar 2006, hvor den manglende fremdrift i den norske undersøgelse omtales.
4. Brev fra Sundhedsministeriet vedrørende den manglende dokumentation af de metoder, der anvendes i det etablerede system samt kopi af avisartikel fra Fyns Stiftstidende om, hvor chokerende lille en del af den behandling, som i det hele taget tilbydes i det etablerede system, der er dokumenteret.
5. Lægeerklæringer og udtalelse fra psykologer og fysioterapeut indenfor det etablerede system om syv forskellige børn, der er i hjemmetræning og om deres usædvanligt positive udvikling som følge af hjemmetræning.
6. Kopi af uvildig undersøgelse af FHC's ("Doman") væsentligt bedre resultater sammenlignet med en kontrolgruppe indenfor det etablerede tilbud foretaget af University of Buffalo samt resumé af resultaterne.
7. Artikel af Leonid Blyum om det vi anser for at være "Fremtidens behandlingsform": ABR-teknikken samt dansk oversættelse heraf.
8. Oversigt over det omfattende og seriøse dokumentationsmateriale, de enkelte familier, der træner, er i besiddelse af vedrørende deres barns udvikling. Såfremt medlemmer af Socialudvalget er interesserede, sender vi gerne kopi af eksempler på materialet.
9. Kopi af FHC's og IAHP's funktionsskemaer, der er udgangspunktet for diagnose og individuel programlægning samt ABR's skema over de forskellige grader af spasticitet/hypotoni, som hver enkelt del af den spastiske krop kan diagnosticeres i forhold til og i forhold til hvilken ABR-behandlingen tilrettelægges.
10. Materiale fra Hjernebarnets norske søsterforening vedrørende den norske støtteordning.

### Urimelig forskelsbehandling:

11. To revisorpåtegnede regneeksempler på økonomien i at tildele støtte – én med høj lønkomensation og én med lav lønkomensation. Endvidere liste over andre rent økonomiske gevinster ved opnåelse af resultater ved hjemmetræning, som burde kunne kvantificeres.
12. Liste over kommuner, der har givet støtte til ét eller flere hjemmetræningsprojekter. Endvidere beskrivelse af et konkret sagsforløb som eksempel på de enorme kompetencer og ressourcer, som kræves af den enkelte familie, for at opnå støtte i en kommune, der som udgangspunkt ikke ønsker at deltage i forsøgsordningen. Endvidere artikel om sagen fra "Det Grønne Område".