

Den 23. oktober 2005

Formand for Socialudvalget
Pia Kristensen;
Medlemmer af Socialudvalget,
Christiansborg.

Hjemmetrænende hjerneskadede børn - en svigtet gruppe

Resultaterne findes i stort antal. De er tydelige og overbevisende. Tilmed er de tilgængelige for offentligheden. Det er således et paradoks stadig at skulle opleve, at en resultatgivende optræning af hjerneskadede børn fortsat søges hindret og modarbejdet. Dette sker blandt andet gennem Socialministeriets stadige forhaling af et obligatorisk tilbud om økonomisk hjælp. En hjælp, som det hjemmetrænende hjerneskadede barn har al mulig ret til at få, på lige fod med det hjerneskadede barn der benytter et eller flere tilbud i det danske behandlersystem, som eksempelvis institution. Begge grupper børn er som udgangspunkt hjerneskadede; *alligevel*, og til trods for dette faktum, nyder de to grupper ikke lige vilkår for økonomisk hjælp fra deres fælles samfund!

Resultaterne – de synlige, og de manglende

Praktisk talt overalt i samfundet er det resultatet på bundlinien, der tæller. Endvidere lægger regeringen vægt på at søge det resultatorienterede frem for det resultatløse, idet Danmark ses som et fremskridtsorienteret land.

Men er vi så det? Eller findes der resultater og fremskridt, som ikke ønskes opført og medtalt på bundlinien? Som for eksempel når landets ledende politikere og lægefaglige grupper (bevidst) vender det blinde øje til hjemmetrænende børns opnåede resultater. Resultater, der hidtil har været usete hos hjerneskadede børn, og som i så stor grad åbner op for helt nye muligheder. En sådan tilsidesættelse efterlader en umiddelbar følelse af svigt. Et svigt der går ud over såvel børnene, deres familier og i lige så stor grad samfundet.

Om man nu vil erkende dem eller ej, så findes der imidlertid tilgængelige resultater for danske hjemmetrænende hjerneskadede børn på Foreningen Hjerneaktiv:

<http://www.hjerneaktiv.dk/index.php?f=2&id=204>,
Dokumentation af Doman-Metoden 2004, Dit barns sejr, punkt 8.

Herudover findes der på Foreningen Hjerneaktiv detaljerede beskrivelser for adskillige børn, bl.a. med den oprindeligt stillede prognose for barnet, samt den udvikling barnet senere har opnået gennem optræning på programmer fra The Institutes for the Achievement of Human Potential (IAHP):

<http://www.hjerneaktiv.dk/index.php?f=1&k=1&fid=0&ant=10>
De Nye Børn

IAHP's samlede resultater finder man offentliggjort på følgende adresse:

<http://www.iahp.org/Results.26+M54a708de802.0.html>

7 Years of Reporting Victories; Major Victories Achieved by 1583 Brain-injured Children 1998-2004.

Det kunne her have været formålstjenligt at sammenligne ovenstående offentliggjorte resultater med eventuelle opnåede resultater i vort danske behandlersystem. Men en sådan offentliggørelse ser ikke ud til at findes. I aviserne kan man dog jævnligt læse om et stigende behov for institutionspladser.

Socialministeriets forsøgsordning vedr. hjemmetræning af børn med hjerneskade

”Samtidig vil forsøgsordningen, der jo skal evalueres, give mulighed for at komme nogle spadestik dybere med hensyn til metoder, der kan hjælpe hjerneskadede børn.¹”

”Desuden vil forsøgsordningen kunne tilvejebringe en større generel viden om genoptræningsmetoder for hjerneskadede børn.²”

Ovennævnte citater er eksempler på udtalelser af daværende socialminister Henriette Kjær i forbindelse med den i september 2002 iværksatte forsøgsordning. Udtalelser som disse, og flere andre som blev refereret i aviserne, efterlod ikke befolkningen i tvivl. Naturligvis måtte *en større generel viden om de enkelte genoptræningsmetoder*, såvel som en evaluering af et opnået *dybere kendskab til metoder, der kan hjælpe hjerneskadede børn*, betyde, at effekten af optræningen - og dermed børnenes udviklingsresultater af samme - ville være et af de afgørende elementer, forsøgsordningen havde til hensigt at undersøge.

Den 29. juni i år udkom så Socialministeriets evalueringsrapport, udarbejdet af Marselisborg Centret. Effekten af optræningen og dermed børnenes opnåede udviklingsresultater af samme havde undersøgelsen ikke søgt at få svar på. Et så væsentligt og afgørende betydningsfuldt punkt som barnets fremskridt og udvikling var udeladt!

Ifølge rapportens afsnit om Tilsyn, side 27, havde flere forældre såvel som kommunale repræsentanter da også efterspurgt en manual for tilsynet, ”således at det i videre udstrækning havde været muligt at vurdere effekten af træningen ved de efterfølgende besøg”.

Således må man følgelig undres, når der i skrivelsen ”Blandede erfaringer med træning af hjerneskadede børn³” fra Socialministeriet, findes passager som:

”Ny evaluering giver dog ingen klare svar på metodens udbytte. Socialminister Eva Kjer Hansen (V) søger nu videnskabelig dokumentation for effekten.” (a)

”Det væsentlige er, at børn med hjerneskade får den rigtige hjælp.

¹ http://www.folketinget.dk/Samling/20021/udvtilag/SOU/Almdel_bilag177.htm: samrådsspørgsmål H, svar, afsnit 16

² http://www.folketinget.dk/Samling/20021/spor_sv/S1046.htm: svar, afsnit 4

³ http://www.social.dk/tvaergaende_indgange/nyhedscenter/Nyheder/Blandede_erfaring...

Den evaluering, der nu er udarbejdet om forsøgsordningen, giver ikke et klart svar på udbyttet af træningsmetoderne." (b)

"Den danske evaluering har haft som målsætning at belyse, hvilket udbytte børnene, forældrene og kommunerne har haft af forsøgsordningen, og hvordan de oplevede barnets udvikling. Altså ikke at give et videnskabeligt svar på, hvilken effekt træningen har haft på det hjerneskadede barn." (c)

"I Norge er myndighederne ved at starte et egentligt forskningsprojekt om træning af børn efter Doman metoden, som jeg er meget interesseret i at følge. Før vi afgør, hvad der skal ske fremover, har vi brug for videnskabelig dokumentation for effekten." (d)

Hvordan kan Socialministeren med rimelighed forvente klare svar om udbytte af træningsmetode (a + b), når forældre og kommunale repræsentanter ikke var blevet udstyret med de rette værktøjer, og udbyttet slet ikke søgt tilvejebragt?

Som teksten står skrevet (c), er der udarbejdet en evaluering om den nye forsøgsordning, og ikke en evaluering af træningsmetode. Følgelig kan Ministeren ikke i god tro forvente svar på udbytte af træningsmetode og kan således anstændigvis ikke sige, at "ny evaluering giver dog ingen klare svar på metodens udbytte".

Der fremstår klar uoverensstemmelse og direkte modstrid i Ministerens forklaringer.

Ansvar for den nu efterlyste manglende dokumentation af udbytte af træningsmetode påhviler alene Socialministeriet, idet undersøgelsen ikke gav de implicerede deltagere nogen mulighed for at udtale sig om opnået udbytte/effekt af træningen.

Endvidere i samme citat (c), siger ministeren: "Altså ikke at give et videnskabeligt svar på, hvilken effekt træningen har haft på det hjerneskadede barn".

En udmelding, man i særdeleshed må forundres over, når Socialministeren efterfølgende (d) siger, at hun nu vil søge bevisførelse i form af en videnskabelig dokumentation i Norge! – Et projekt, Norge oven i købet først nu er i gang med at påbegynde.

Dette foranlediger uvægerligt spørgsmålet: Hvorfor forsømme – og forhale – registreringen af optræningseffekten, når forsøgsordningen netop var så oplagt en mulighed til at få klarlagt *vore egne danske* børns resultater? Oven i købet har vi i Danmark mange børn, der optrænes, og som har opnået resultater, ingen ville have drømt om for bare 5 år siden. Er vores danske resultater for overvældende til, at Ministeren er interesseret i dem i stedet for i norske?

Hvor rimeligt er så dette evindelige krav om "videnskabelig dokumentation" i forhold til optræning efter programmer udarbejdet af The Institutes for the Achievement of Human Potential (IAHP)?

Endog Sundhedsstyrelsens Notat nummer 2 siger i afsnit 12, at "Egentlige videnskabelige undersøgelser af IAHP's programmer vil formentlig være overordentlig vanskelige og tidskrævende at gennemføre....".

Yderligere lider rimeligheden i kravet om videnskabelig dokumentation alvorlig last, når vi betragter andre behandlingsformer – f.eks. fysioterapi, ergoterapi, talepædagogik, kiropaktik og akupunktur – hvortil der *ikke* stilles lignende krav om klinisk dokumentation.

Det urimelige krav om videnskabelig dokumentation af IAHP's programmer bliver således stærkt iøjnefaldende for enhver. Og det må forekomme naturligt at spørge, om årsagen til de ulige krav

skal findes i, at IAHP's programmer skal udføres af forældrene, og *ikke* af de i behandlersystemet ansatte - i modsætning til fysioterapi, ergoterapi, osv.?

Er det reelt, når alt kommer til alt, et spørgsmål om at ville tilgodese vort danske behandlersystem, frem for at ville tilgodese de skadede børn, *deres liv og fremtid*?

Af Marselisborg-rapporten, side 20, fremgår det, at 7 børn pr. 1.3.2005 var stoppet med træningen. Det ville have været korrekt, og have givet et mere klart billede, separat at anføre, at 2 af disse børn var stoppet, fordi de i perioden havde udviklet sig til at kunne begynde deres skolegang i almindelig skole. Imidlertid fremgår dette kun i "sløret" tekst på side 21, afsnit 2:

"... og 7 børn er ophørt med at træne – enten fordi forsøgsordningen for det enkelte barn er udløbet, eller fordi de er kommet i andet tilbud (døgninstitution eller skole)".

"Tilbud" var altså for 2 af børnenes vedkommende en *almindelig* skole. Ikke en special-skole, som læseren kan foranlediges at tro.

Var undersøgelsen til 20 millioner kr. en skinmanøvre med den hensigt at "sylte" de hjemmetrænende hjerneskadede børn, og deres beviselige fremgang og resultater endnu en gang?

Som beløbet blev anvendt, synes samfundet og bundlinien ikke at være tilført noget specielt resultatorienteret. De professionelle, der forestod undersøgelsen, synes i udstrakt grad at være dem, der profiterede af det store beløb. Børnene derimod, som man ellers havde formodet skulle nyde gavn af undersøgelsens resultater, blev svigtet af en halvhjertet, ufuldstændig undersøgelse, som ikke tillod optræningens resultater at træde frem.

Uheldigt er det under alle omstændigheder, at undersøgelsen ikke blev forestået af uvildige, men derimod af folk fra sektoren indenfor professionelle behandlere og læger, der i så stor grad har udtalt sig generelt negativt om IAHP og deres programmer.

Det (u)logiske ræsonnement

Når det normale barn gennem sin udvikling opnår funktioner som at kunne kravle, gå, løbe eller forstå, kræver vi ikke nogen bevisførelse for hvad, vi med egne øjne ser ske. Vi betvivler ikke den fysiske dokumentation, vi er vidne til.

Når det hjerneskadede barn gennem optræning udvikler sig til at beherske akkurat de samme funktioner som et normalt barn og fremviser samme fysiske dokumentation, så betvivles barnets evner og kunnen – og der kræves *videnskabelig* dokumentation! Og dog er det barnets naturlige udvikling, begge børn har gennemgået. Det "hjerneskadede" barn blot ved hjælp af en ihærdig, og prisværdig, optræning.

Efter Folketingets åbning i år udtalte Statsministeren blandt andet: "Liberalisme er lig med lige muligheder for den enkelte."

Hvorfor svigtes så barnet, der søges optrænet til et normalt liv??

Løsningen til lige vilkår for hjemmetrænende hjerneskadede børn er enkel: Obligatorisk tilbud om støtte til optræning. Dette tilbud skal omfatte rejse for barn, forældre, samt en hjælper, til de halvårslige konsultationer og kurser. Endvidere skal der ydes tabt arbejdsfortjeneste til den forælder,

der varetager barnets optræning. Det vil ligeledes være rimeligt, at der gives støtte til de materialer og træningsredskaber, der måtte indgå i optræningsprogrammerne.

Beløbsmæssigt vil en sammenligning af ovennævnte støtte i forhold til den mangeartede støtte, som ikke-trænende hjerneskadede børn tildeles, falde ud til fordel for optræningen. På sigt vil optrænede børn blive en stærk ressource for samfundet.

Jeg opfordrer hermed Folketingets Socialudvalg til at sørge for, at hjemmetrænende hjerneskadede børn i dette finansår bliver tildelt obligatorisk tilbud om fuld støtte til optræning. Havde forsøgsordningen indeholdt punktet "opnået resultat/effekt af træningsmetoden", ville dette punkt have ført fuldgyldigt bevis for, at træningsmetoden berettiger til fuld støtte. Det kan ikke være rigtigt, at denne svage gruppe skal vente yderligere år på hjælp fra vort fælles samfund.

Med venlig hilsen

Annalise Christensen
Anemonevej 11
8680 Ry