



Roskilde den 18. november 2010

Kære medlem af socialudvalget,

Jeg skriver til dig i min egenskab af formand for foreningen Hjernebarnet, som er en forening for forældre som hjemmetræner deres hjerneskadede børn, og vi har fået foretræde for udvalget den 25. november 2010. Jeg vedlægger en mængde bilag, da vi som bekendt bliver angrebet for at arbejde på et uoplyst og udokumenteret grundlag.

Når vi har foretræde for udvalget, vil vi gerne i grove træk gennemgå følgende:

Hjemmetræning virker og skaber resultater

Hjemmetræningen virker og skaber resultater. Det gør den fordi forældre som træner, arbejder præcist målrettet det enkelte barn. Vi træner lige der hvor det enkelte barn er, og oftest med en bred vifte af tiltag som f.eks. træning af respiration, ernæring, intellekt, fysik, sansestimulering, optagelse af næring osv. Ergo arbejder vi med en helhedsorienteret tilgang og det skaber udvikling hos vores børn. Vi oplever, at vores børn har en fremgang – måske udvikler vores børn sig ikke lige så hurtigt som raske børn, men de udvikler sig og ofte indhenter de en del af det forsømte i deres udvikling. En ting er at vi som forældre siger at det virker, en anden ting er hvad fagfolk siger. Under "faneblad 2" ligger hovedkonklusionen fra Marselisborgrapporten. Vi har under "faneblad 4" lagt et lille udpluk af de tilsynsrapporter, udarbejdet af sundhedsfagligt personale fra de tilsyn vores børn er omfattet af, når de hjemmetræner. Endvidere har vi lagt en del lægefaglige udtalelser som dokumentation for, at træningen virker, eller som et minimum ikke skader børnene.

Hjemmetræningen er billigere end offentlige tilbud

Hjemmetræningen er billigere. Det er den fordi vores børn ikke optager plads i et offentligt tilbud når de hjemmetræner. En ting er prisen på det offentlige tilbud, en anden er alle følgeomkostningerne såsom transport, fritidsordning osv.

Lovforslaget om hjemmetræning (B20, samling 06/07) blev vedtaget af et enigt folketing, netop fordi hjemmetræningen medførte en besparelse.

Hjemmetræning er andet end "Family Hope Center"

Hjemmetræning er ikke begrænset til metoderne fra "Family Hope Center" og "The Institutes for the Achievement of Human Potential" (Doman). Mange som hjemmetræner bruger, andre metoder som ABR eller ABA eller en kombination af forskellige metoder. En stor del af vores forældre inddrager helt almindelige teknikker fra fysioterapien såsom svømning, massage, ridning osv. Mange af de teknikker, der indgår som delelementer i de forskellige metoder, genkendes ofte af fagpersoner ved tilsyn, som f.eks. facilitere skrivning, lydering, sanseintegration osv.

Under "faneblad 1" og "faneblad 7" står der lidt om hvad de tre mest anvendte metoder går ud på.

Hjemmetræningsloven er helt ny, og nu rives gulvtæppet utilsigtet væk under ordningen

Hjemmetræningsloven blev vedtaget af et enigt folketing, blandt andet fordi den var billigere per barn. Flere af landets store kommuner har da også set fordelene ved hjemmetræning. Københavns kommune lægger ikke skjul på, at de ser hjemmetræning som en besparelse for kommunen. Loven trådte i kraft i oktober måned 2008 og samtidig igangsattes et dansk-norsk forskningsprojekt, som skal vise og dokumentere effekten af hjemmetræning. Denne videnskabelige undersøgelse som bekostes af Socialministeriet forventes afsluttet i efteråret 2011. Ved at indføre et loft over tabt arbejdsfortjeneste

rammes familier, der hjemmetræner utilsigtet idet vi også aflønnes efter Servicelovens § 41. Dette vil som alle andre økonomiske reguleringer også adfærdsregulere hjemmetrænerne. Vi forventer derfor at færre børn fremover vil blive hjemmetrænede eller, at de vil blive hjemmetrænede i en kortere periode. Når færre børn hjemmetrænes vil den oprindelige besparelse desværre blive ophævet – en frygt som også Kommunernes Landsforening har. Vi har i faneblad 12 lagt en kopi af loven (§ 32).

Livskvaliteten øges

Udover de direkte økonomiske besparelser ved at hjemmetræne, oplever vi også en øgning i børn og familiers livskvalitet. Børnene opnår færdigheder, der giver dem bedre muligheder for sociale relationer og kompetencer. Forældrene har en mulighed for at agere og gøre noget i forhold til deres barn. Det er utroligt energigivende at vi som forældre aktivt tager ansvar for vores børn i modsætning til at vi passivt lader børnene passe (ikke at vi mener at valget står mellem enten metoderne fra hjemmetræning eller det offentligt tilbuds metoder). Som oftest er der tale om et "både og". Søskende profiterer også af hjemmetræningen. I Hjernebarnet oplever vi ældre søskende som er stolte af at familien hjemmetræner og tager ansvar fordi det duer og vi ikke giver op. Mange mindre søskende indgår i træningen, som jo er baseret på at det trænende barn er motiveret. Derfor ser mange børns træningsdage ud som en mængde skiftende lege og aktiviteter, noget som også små søskende elsker. Vi henviser igen til "faneblad 5" hvor en masse tilsynsrapporter vil understøtte denne påstand.

Nogle metoder i hjemmetræningen angribes udokumenteret af Sundhedsstyrelsen

Vi bliver igen angrebet af Sundhedsstyrelsen og Dansk Pædiatrisk Selskab, de skriver blandt andet at de metoder vi træner efter ikke er videnskabeligt dokumenterede. Det er korrekt og det står såmænd også i loven at metoderne ikke behøver at være videnskabeligt dokumenterede, men at træningen skal kunne dokumenteres. Hvad værre er – er at mens vi anklages for ikke at have dokumentationen i orden anklages "nogle" af de metoder vi anvender for at kunne: skade vores børn, slå dem ihjel eller "blot" være et overgreb på børnene. Dette er vi i sagens natur ikke enige i. Disse postulater er ikke på nogen måde dokumenterede og under "faneblad 3", "faneblad 4" viser vi dette. Under "faneblad 10" har vi lagt en større mængde dokumentation for delelementer i træningen.

Med venlig hilsen

Tore Breilø

Formand for Hjernebarnet

Munksøgård 24

4000 Roskilde

tore@breiloe.dk 26 18 21 41

1. **Forældreforeningen Hjernebarnet.** Hvem er vi og hvad går de tre mest anvendte metoder ud på?
2. **Marselisborgrapporten** – hovedkonklusioner om bl.a. øget trivsel i familierne. Kopi af ansøgning fra Hjernebarnet (efterår 2004) om igangsættelse af projekt til dokumentation af resultater, samt socialministerens afslag på ansøgningen.
3. **Notater fra Sundhedsstyrelsen om hjemmetræning.** Det fra 2001 som blev ændret i 2002, samt det foreliggende fra 2010 inklusiv bilaget fra Dansk Pædiatrisk Selskab. Endvidere vedlægges vi kopier af de invitationer til at besøge Family Hope Center for at tale med deres læger, som vi har sendt til henholdsvis Sundhedsstyrelsen og Dansk Pædiatrisk Selskab. Endvidere et ønske om at Hjernebarnet for aktindsigt i hvorfor Poul Lundgaard Bak har meldt Family Hope Center til Politiet. Vi har desværre aldrig modtaget svar på dette. Til sidst har vi Sundhedsstyrelsens postulater set fra vores vinkel.
4. **Brev fra sundhedsministeriet vedrørende den manglende dokumentation af de metoder,** der anvendes i det etablerede system samt en kopi af en 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. **Tilsynsrapporter, lægeerklæringer og udtalelser fra psykologer med flere indenfor det etablerede system,** der omtaler nogle af børnenes positive resultater, som følge af hjemmetræningen.
6. **Kopi af uvildig undersøgelse af FHC's væsentligt bedre resultater sammenlignet med en kontrolgruppe indenfor det etablerede tilbud.** Foretaget af University of Buffalo samt resumé af resultaterne.
7. ~~Artikel af Leonid Dilyan om ABR-teknikken samt en dansk oversættelse heraf.~~
8. **Oversigt over det omfattende og seriøse dokumentationsmateriale, de enkelte familier der træner, er i besiddelse af vedrørende deres barns udvikling.**
9. **ABR's skema over de forskellige grader af spasticitet/hypotoni, som hver enkelt del af den spastiske krop kan diagnosticeres i forhold til hvilken ABR-behandlingen tilrettelægges.**
10. **En oversigt og refleksion over den udvikling, som er mulig for børn med handicap som følge af medfødt eller erhvervet hjerneskade, af speciallæge Mira Helena Bergkvist.**
~~Endvidere vedlægges bilag til oversigten.~~
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. F (§ 32).

OMDÆLT
FORTROLIGT