

Hjemmetræning af handicappede børn **Foretræde for Socialudvalget - 9. februar 2012**

Af Cand. Merc. Jur. Sarah Dalkiær og Cand. Jur. Margit Heilmann

I 2002 blev der etableret en forsøgsordning i serviceloven, hvorefter forældre til handicappede børn kunne søge deres kommune om støtte til hjemmetræning af deres handicappede børn. Baggrunden for forsøgsordningen var familiernes utilfredshed med de offentlige tilbud til handicappede børn, herunder fysioterapi og ergoterapi, som familierne vurderede som ganske utilstrækkelige.

Under forsøgsordningen ansøgte familierne om at hjemmetræne deres handicappede børn efter udenlandske og intensive metoder, som ikke var en del af det etablerede danske system, primært metoderne FHC, IAHP, ABR og ABA.

Forsøgsordningen blev en stor succes blandt de mange familier, der fik støtte til at hjemmetræne deres handicappede børn, idet familierne oplevede, at hjemmetræningen skabte væsentlige fremskridt hos de handicappede børn samtidig med at hjemmetræningen forøgede trivslen i familierne.

Forsøgsordningen skabte imidlertid en helt urimelig og usaglig forskelsbehandling af familierne, hvilket primært ramte de svageste familier, idet den økonomiske støtte til hjemmetræningen udelukkende afhang af den enkelte kommunes velvilje, hvilket i sidste ende betød, at den kommunale økonomiske støtte afhang af den enkelte familiens forhandlingsevne samt evne til at formulere en ansøgning og udarbejde et konsekvensregnskab over kommunens udgifter.

På baggrund heraf indførte man i 2008 en permanent hjemmetræningsordning, der sikrede, at støtten ikke længere blev givet tilfældigt, men til de familier, der opfyldte relevante objektive kriterier. Samtidig sikrede man, at såfremt kommunerne ikke overholdt lovgivningen, kunne familierne anke kommunernes afgørelser til Det Sociale Nævn.

De hjemmetræningsmetoder, som familierne anvender efter den nuværende permanente hjemmetræningsordning i servicelovens § 32, er de samme som under forsøgsordningen, dvs. der er tale om metoder, som ikke er en del af det danske etablerede system. Metoderne er kendetegnet ved at være resultatorienterede, intensive og helhedsorienterede dvs. at de handicappede børns problemer adresseres fysisk, fysiologisk, ernæringsmæssigt, socialt, og sensorisk – hver dag.

Hjemmetræningsmetoderne er veldokumenterede. For FHC og IAHP's vedkommende henvises til Wee Fim-undersøgelsen udarbejdet af University of Buffalo (se bilag). Endvidere er den lovbestemte norsk/danske undersøgelse af Center for Hjerneskade og Rikshospitalet i Norge forventet færdig august 2012 og den af Sundhedsstyrelsen udbedte evaluering og status af børn, der træner efter FHC udarbejdet af Speciallæge i øjensygdomme Helena Bergkvist, der er forventet færdig i 2012 (se bilag). Hver enkelt hjemmetrænende familie er i besiddelse af diverse faglige udtalelser, herunder fra læger, fysioterapeuter m.fl. (se bilag). Hver enkelt hjemmetrænende familie er i besiddelse af rapporter fra kommunernes 4 årlige opfølgingsbesøg samt 2 årlige tilsynsbesøg (se bilag).

De hjemmetrænende familier, der ønsker fysioterapi og ergoterapi, kan allerede efter den nuværende lovgivning supplere hjemmetræningen med disse metoder. Fysioterapi og ergoterapi er stadig helt udokumenterede metoder på trods af at metoderne er en del af det etablerede system (se bilag).

I Odense Kommune tvang man i en periode forældrene til at hjemmetræne deres handicappede børn med fysioterapi og ergoterapi. Tvangen blev gennemført derved, at familierne kun kunne opnå økonomisk støtte til hjemmetræning, såfremt der blev hjemmetrænet med fysioterapi og ergoterapi. Ordningen i Odense Kommune var en fiasko, hvor familierne måtte forstille sig og lade som om de kun gav deres børn fysioterapi og ergoterapi, alt imens de brugte det meste af tiden på at hjemmetræne deres børn efter FHC, IAHP, ABR eller ABA-metoden. Odense-ordningen blev lukket til sidst, fordi ordningen var for omkostningstung for Odense Kommune og pga. familiernes manglende tilslutning til ordningen.

Man kan generelt ikke tvinge familier til at hjemmetræne deres handicappede børn efter udokumenterede metoder, som familierne ikke har nogen form for tro på.

I lovforslaget om justering af betingelser for forældrenes udførelse af træning, foreslår man at indarbejde hjemmetræningen hos en autoriseret sundhedsperson, som er valgt af kommunen, f.eks. en fysioterapeut. Dette betyder, at man flytter ansvaret, metodevalget og planlægningen af hjemmetræningen, væk fra forældrene og over til kommunen. Dette er særdeles problematisk, da kommunerne og familierne træffer deres valg vedrørende hjemmetræning ud fra helt forskellige kriterier.

Kommunerne træffer valg ud fra økonomiske hensyn samt ud fra det kendskab om træningsmetoder, som kommunerne har. Kommunerne foretrækker generelt konventionelle metoder såsom fysioterapi og ergoterapi.

Familierne derimod ønsker at hjemmetræne deres handicappede børn efter metoder, som er intensive, helhedsorienterede og resultatorienterede, dvs. efter metoderne FHC, IAHP, ABR eller ABA-metoderne.

Konsekvenserne af lovforslaget er:

1. Lovforslaget går stik imod intentionerne bag hjemmetræningslovgivningen, som er, at give forældrene ansvaret for deres handicappede børns liv og udvikling.
2. Lovforslaget genindfører forskelsbehandlingen, idet det nu skal være kommunens egen sundhedsperson, der skal bestemme, om det er i barnets tarv at blive hjemmetrænet.
3. Lovforslaget fjerner reelt familiernes mulighed for at anke en kommunal afgørelse, idet afgørelsen er truffet under dække af et skøn fra en kommunal sundhedsperson.

Såfremt lovforslaget vedtages i dets nuværende udformning, stopper en velfungerende hjemmetræningsordning for 116 børn og deres pårørende, hvor de handicappede børn for første gang i deres liv har haft mulighed for at udvikle sig og blive inkluderet i samfundet. Samfundet bliver pålagt ekstraomkostninger, da ophold i dagtilbud er en dyrere løsning end hjemmetræning (se bilag).

Vi ønsker, at man venter med at indføre ny lovgivning på området indtil de undersøgelser der er i gang er færdige. Det er en dansk analyse af WeeFIM undersøgelsen som er færdig ultimo 2012. En undersøgelse hvor 86 skandinaviske børn og 50 danske børn der træner FHC sammenholdes med en kontrolgruppe på 5.300 nordamerikanske børn og en undersøgelse af professor Jesper Mogensen Københavns Universitet, leder af The Unit for Cognitive Neuroscience (UCN) på og direktør for Research Centre for Brain Injury (se bilag), således at der kan træffes en beslutning på et mere oplyst grundlag.

Vi ønsker at bevare hjemmetræningsloven som den er, men at fjerne muligheden for støtte til de forholdsvis få træningselementer, som man frygter, kan være farlige, dvs. trykkammerterapi og respirationsterapi. Alternativt kan man indføre et lovpligtigt sundhedstjek hos familiens praktiserende læge hvert halve år som yderligere dokumentation for børnenes trivsel.

Frederiksberg, den 8.2.12

Vedr. forslag til Lov om ændring af lov om social service.
(Justering af betingelser for forældres udførelse af træning)

Indledningsvis er nedenstående præsentation og kommentarer fra os, som er to danske læger med kendskab til familier, som hjemmetræner deres handicappede barn.

Mira Helena Bergkvist, speciallæge i øjensygdomme, Dr. Abildgaards Allé 13, 3. tv. 1955
Frederiksberg C, +4529612994, helenabergkvist@dadlnet.dk:

Som frivilligt arbejdende konsulent for familierne og pioner blandt læger til at sætte mig ind i hvad the Family Hope Center's træningsprogrammer indeholder vil jeg fortælle om mine erfaringer. Personligt kender jeg 60 danske familier og 24 udenlandske familier som hjemmetræner deres barn efter anvisning af the Family Hope Center (FHC).

Jeg er i kontakt med Sundhedsstyrelsen omkring detaljer i FHC's træningsprogrammer, specielt de fysiologiske, som handler om respiration.

Fire gange har jeg været en del af FHC's team og i koordineret indsats og samarbejde udført helhedsorienteret vurdering af børn, som trænes af deres forældre efter anvisning af FHC.

Jeg har ikke set sygdomme eller skader påført børnene af træningen og er helt uforstående over for, at læger udtaler sig om træningsprogrammerne uden at sætte sig ind i, hvad det handler om.

Dette er sket og har dannet grundlag for Sundhedsstyrelsens udmelding om at dele af programmerne kan indebære risici.

Denne udmelding har kommunerne modtaget og tolket på forskellig vis. Således hersker der stadig forskel landet over, omkring de muligheder forældre har for at hjemmetræne deres barn til så optimal udvikling som muligt.

Der er behov for lovgivning, som hjælper kommunerne til at behandle hjemmetrænende familier på ensartet og enkel vis. Lige nu oplever jeg, at kommunernes medarbejdere ikke har de nødvendige forudsætninger for at forstå og sætte sig ind i træningsprogrammerne, og at de skal oplæres af forældrene i principperne.

Meget fungerer under den nuværende lov, men der er plads til forbedringer.

Imidlertid tænker jeg, at der er opstået en stribe misforståelser, som har ført til frygt og bør opklares, før der gennemføres ændring af den nuværende lov.

I øvrigt vil der i løbet af 2012 komme resultater fra fire forskellige relevante undersøgelser.

Jeg stiller gerne min viden og erfaring til rådighed.

Mira Helena Bergkvist

Bente Hansen, speciallæge i pædiatri, Duevej 109, 2000 Frederiksberg, +4540227673,
bentehansen@mail.dk:

Siden forsøgsordningens start i 2002/2003 har jeg som speciallæge i pædiatri været tilknyttet det tværfaglige team, der i København regelmæssigt følger de familier, der hjemmetræner.

I øjeblikket følger jeg 16 familier (9 der hjemmetræner efter FHC og 7 familier der træner efter ABA). Der er enkelte familier jeg har fulgt siden forsøgsordningens start.

Jeg kommer i hjemmene 2 gange om året og er til rådighed for familierne ved behov.

Jeg sidder i et tværfagligt visitationsteam, hvor jeg bl.a. sikrer at børnene er relevant lægeligt udredt inden der bevilliges hjemmetræning. De fleste børn der trænes efter FHC har også regelmæssig kontakt til børneafdeling og / eller ortopædkirurgisk afdeling.

Jeg har aldrig oplevet at FHC - metoden har haft negative eller farlige bivirkninger. Børnene trives, udvikler sig tilfredsstillende, virker trygge og glade for deres træning, som kan foregå på en legende måde. Der er intet der tyder på at den fysiske træning giver belastningsskader. Børnene har relevante hjælpemidler, som fx kørestol.

Jeg har i mange år som børnelæge været tilknyttet en lang række specialsoler og specialdaginstitutioner for handicappede børn og det er mit umiddelbare indtryk at de børn, der hjemmetrænes trives bedre og har en mere stabil og kontinuerlig udvikling i forhold til deres potentiale.

Jeg har besøgt FHC i Svendborg, hvor jeg har set hvorledes familierne instrueres i / vejledes om hjemmetræningens forskellige delelementer (motorik, respirationsprogram, sanseprogram, kostprogram og kognitive program).

Det har ikke på nogen måde gjort mig bekymret, men tværtimod betrygget mig i at FHC hjemmetræningsprogrammet er et godt tilbud til børn med handicap. Besøget var en positiv oplevelse.

Da det fra ministeriets side foreslås, at der i 2014/2015 fremsættes lovforslag om revision af nugældende regler om hjemmetræning, skal det anbefales, at de kommende to år bruges til at indsamle aktuel viden om hjemmetræningsmetoderne.

Det er min vurdering at de aktuelle foreslåede ændringer på nuværende tidspunkt er urealistiske.

Bente Hansen